

PROCES VERBAL – AG 2019 – ASSOCIATION TANGUY MOYA MOYA

En date du 2 février 2020, nous convoquions l'Assemblée Générale de 2019 qui devait se dérouler le 16 mai 2020 à Paris suivi d'un week-end familles.

Malheureusement, la crise sanitaire du Coronavirus nous a obligés, au préalable à reporter cette AG en septembre 2019.

Ce début d'année 2020 étant exceptionnel, afin de rester au plus près de la réglementation fiscale, nous avons finalement décidé de provoquer une Assemblée Générale à huis clos comme l'Ordonnance n° 2020-321 du 25 mars 2020 nous le permet et avons conservé la date du 16 mai 2020. Tous les documents inhérents aux votes et quitus ont été envoyés par mail et courrier en date du 4 mai 2020.

Il convenait en effet de palier au confinement et aux restrictions de circulation et de rassemblement que nous devons respecter.

Vous savez combien ces assemblées sont des moments privilégiés pour nous retrouver et partager une journée ensemble. Malheureusement cette crise sanitaire ne nous le permet pas. Je le déplore mais il faut aller de l'avant. A l'issue de tous ces événements nationaux, nous aurons grand plaisir à tous vous retrouver.

Il convient de remercier à nouveau le Conseil Médical pour toute l'aide qu'il nous apporte au quotidien tout au long de l'année. Il a été particulièrement présent ces dernières semaines pour nous aider de ses conseils avisés. De même, je remercie Stéphanie Morel, Assistante Sociale au CERVCO qui tout au long de ces dernières semaines a été très présente pour nous informer des différentes réglementations et possibilités.

Sont parvenus en retour 19 votes et quitus (y compris les membres du CA) à date, 42 procurations reçues par mail et courriers dans les temps selon la procédure.

Résultat des votes : 100 % Pour, 0 % Abstention, 0 % contre.

Le rapport moral, le compte de résultat 2019 ainsi que le budget 2020 sont validés à l'unanimité. De même, toutes les résolutions de l'année sont approuvées à l'unanimité.

1. RAPPORT MORAL – Résolution n° 1 – Approuvé à l'unanimité

En terme quantitatif l'association en 2019 compte à ce jour **144** membres cotisants.

- 98 Adhérents donateurs,
- 46 familles,

Cette année 2019, plus de familles ont cotisé et nous les en remercions chaleureusement.

Cela nous prouve combien vous êtes attachés à notre association.

120 familles sont représentées, c'est pour elles que l'association œuvre.

Des membres de l'association se mobilisent et créent des actions « ponctuelles » qui permettent de collecter des fonds pour l'association soit par des mobilisations de leur entourage, entreprises, soit en essayant de nous mettre en avant et nous faire connaître.

En 2019, nous avons eu de la chance d'être soutenus par plusieurs actions :

- En janvier 2019, le Mémorial Elena, Le Trail Etoilé d'Orcières.
- En mai 2019, "Le Festival des Chorales" (30) organisé par le Lion's Club Nîmes Doyen,
- En juin 2019, Le 4L Trophy de Gautier et Pierre Massines (cousin de Ninon)
Une belle aventure avec un magnifique logo de notre association financé par les parents de Ninon et Les parents de Pierre et Gautier.
- Conférence et soirée organisée par 3 étudiantes de la faculté de biologie à Poitiers

Tous ont œuvré à faire connaître l'association et à aider à la collecte pour financer la recherche et autre. Nos donateurs sont tous très généreux et toujours si fidèles et je tiens à les en remercier au nom de tous.

Brigitte & moi recevons toujours beaucoup de demandes d'informations par téléphone ou internet (site et page Facebook). Nous tentons au mieux de répondre aux questions et diriger les nouvelles familles vers les services compétents.

Pour ce faire, Laure, continue son rôle de Référente Familles. Elle répartit toutes les familles pour un accompagnement par les membres du CA. Nous essayons de faire au mieux pour que chacune des familles ait des nouvelles de l'association régulièrement. Beaucoup de contact se font par mail.

Pour ce qui concerne les activités de l'année 2019,

LIAISON AVEC LE CONSEIL MEDICAL

La liaison avec le corps médical est toujours aussi riche et il convient de remercier chaleureusement Hubert de Larocque, Vice-Président, qui assume la tâche de « Responsable Institutionnel » avec brio.

M. de Larocque fournit un travail exemplaire ! Il se tient en permanence au courant de tout ce qui se passe dans les institutions et suit les travaux des médecins de près.

Malheureusement du fait de la crise sanitaire nous n'avons pas été en mesure de tenir la réunion de concertation sur les programmes de recherche.

De même le Cervco avait prévu de tenir en septembre un colloque spécifique moya-moya avec la participation d'éminents chercheurs et se voit contraint de le remettre à plus tard.

Lors de l'AG 2020 qui se déroulera en 2021 en même temps que le week-end familles, Hubert de Larocque aura l'occasion d'exprimer plus en profondeur toutes ses actions au sein des diverses instances.

DON DES ENTREPRISES en 2019,

- De Sangosse SA (500 €)
- Continental (750 €)
- Sté EOLE AERO (1 000 €). Ce don a été reçu le 30 décembre 2018, sur comptes 2018 mais non remercié à l'AG de 2018. C'est chose faite maintenant.

ADHESIONS AUX ASSOCIATIONS PARTENAIRES

Nous avons renouvelé notre adhésion à EURORDIS en 2019 toujours dans un but de nous « européeniser ».

Par le biais d'EURORDIS, nous communiquons avec d'autres pays à travers Rare Connect,

L'Alliance Maladie Rare (AMR) nous permet d'être en contact avec toutes les associations de maladies rares, d'échanger, de nous améliorer et surtout de nous tenir informés de toutes les avancées,

Solidarité Handicap est la première association vers laquelle nous nous sommes tournés au moment de notre naissance. Elle nous a soutenus et nous lui restons fidèles.

ACTIONS AUTRES

Lors de notre AG en mars 2019, nous avons continué à distribuer les nouvelles cartes patients et au cours de l'année nous les avons envoyées aux familles et CH et CHU lorsque cela nous était demandé.

Si, en 2020 des familles n'ont pas encore cette carte, merci donc de prendre contact avec votre référent afin d'en obtenir un exemplaire.

Nous vous rappelons que les nouvelles cartes ayant été imprimées par un imprimeur officiel, lorsque la famille n'est pas adhérente, la somme de 5 € pour l'obtention de cette carte sera demandée.

Notre demande d'agrément de l'association d'usagers du système de santé auprès du Ministère de la santé a été acceptée en début d'année 2018 pour 5 ans.

Nous continuons, chaque année, de rendre nos comptes (Rapport moral et Rapport financier) au Ministère.

Depuis fin d'année 2019, notre association est répertoriée sur HELLO ASSO. Nous remercions chaleureusement Eric Andriot pour la mise en place et son soutien.

PROJETS POUR 2020 – (Résolution n° 2) Approuvé à l'unanimité

- Participation aux instances
En ce qui concerne l'Alliance maladies rares nous présenterons notre candidature à son conseil national
- Memorial Elena. L'amitié qui s'est liée entre Orcières Merlette et l'association est particulièrement émouvante et forte. Le souhait premier des parents d'Elena est que l'on continue à parler d'elle ! Notre présence permet également un but dans la continuité de cette journée.
- Le Lion's Club Doyen de Nîmes nous a sollicités à nouveau en 2020 pour l'organisation d'une soirée Chorale à Caveyrac dans le Gard le 13 juin 2020 avec du chant mais aussi un espace restauration. **Malheureusement, à l'heure où nous vous écrivons, ce festival a également dû être annulé.**

- Participation à la marche des maladies rares :
Malheureusement, les marches de 2018 et 2019 ont été annulées. Nous espérons donc que 2020 marquera son retour. Frédéric Deverly sera comme toujours notre ambassadeur.
- *Report du week- end famille prévu en 2020 – Date réservée : **3-4 avril 2021***
- Refonte et rénovation du site. Eric Andriot se charge de la refonte du site
- Soutien aux familles. Notre souhait est de perdurer notre soutien et de toujours l'améliorer. N'hésitez pas à recenser vos besoins et nous en parler.
- Recenser les Centres de Compétences Adultes en France, *mise à jour avec le conseil médical* de la liste à fournir à toutes les familles.
En ce qui concerne les centres de compétences Enfants nous avons demandé à Mme Kossorotoff de construire un réseau de neuropédiatres sur tout le territoire français. Notre souhait est de pouvoir diriger les familles *au plus près de leur lieu de vie.*

Chacun de nous peut apporter sa pierre à l'édifice pour faire connaître la maladie.

2. RENOUELEMENT DU CA – Résolution n° 3 - Approuvé à l'unanimité

Sont renouvelables cette année 3 membres du CA :

Election réalisée en 2020
AG de 2019
Brigitte GALLAIS
Nathalie REBOUL
Hubert de LAROCQUE

Tous sont d'accords pour se représenter.

Le CA en 2019 compte 11 membres.

Nous sommes très honorés de vous présenter un nouveau postulant au CA cette année, M. Eric Andriot.

Conformément au Règlement Intérieur fixé par l'Association, M. Andriot nous a transmis une lettre de motivation qui a été validée par le Conseil d'Administration actuel. Nous soumettons à votre approbation sa candidature.

Nous rappelons que toute personne souhaitant intégrer le Conseil d'Administration, doit avant l'Assemblée Générale suivante, faire parvenir une demande à la Présidente accompagnée de sa lettre de motivation.

3. QUESTIONS DIVERSES

Cette année sera l'occasion de poser par écrit toutes vos questions.

Nous vous demandons donc de nous les faire parvenir et toute l'équipe du CA se mobilisera pour vous apporter des réponses, dans un proche délai.

A l'issue de cette AG, nous nous engageons dans un délai de 1 mois à répondre à celles-ci.

Nous vous remercions très sincèrement de toute l'attention que vous avez portée à ce rapport moral et vous souhaitons à tous de paisibles et agréables moments pour cette année 2020.

Clôture de l'Assemblée Générale