

**GENESPOIR**  
**ASSOCIATION FRANÇAISE DES ALBINISMES**

www.genespoir.org

Association loi 1901



## PROCÈS VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 5 septembre 2020

Sur convocation en date du 13 août 2020, l'assemblée générale ordinaire de GENESPOIR, association française des albinismes, s'est déroulée en ligne le 5 septembre dans une réunion organisée avec le logiciel Google Meet.

Le rapport d'activité, le rapport financier et les document comptables ont été envoyés au préalable à tous les membres de l'association à jour de leur cotisation au 22 août 2020.

Le vote est organisé en ligne sur la plateforme de vote Balotilo. Les personnes qui n'ont pas accès à Internet ont reçu un bulletin de vote par correspondance à renvoyer au plus tard le jour de l'assemblée générale, le cachet de la poste faisant foi.

### **Déroulement de l'assemblée générale**

**14h00** Béatrice Jouanne accueille les participants, et fournit des explications techniques concernant l'utilisation de Google Meet. Elle indique que toutes les questions devront être posées par écrit en utilisant le tchat de Google Meet.

Aurélien Machut est chargé de recenser et transmettre les questions au fur et à mesure.

Annick Pichot est chargée de relever le nom des personnes présentes au fur et à mesure de leur arrivée.

Membres présents : 42

**14 h 10** Début de l'assemblée Générale

Béatrice Jouanne, présidente de l'association, dirige les débats

Armelle Varinard-Liotard, secrétaire de l'association, est nommée secrétaire de séance.

### **Rappel de l'ordre du jour :**

- Présentation du rapport moral et d'activité ;
- Présentation du rapport financier ;
- Questions
- Débat sur le montant des cotisations pour 2021 ;
- Présentation des candidat au conseil d'administration.

## **1. Présentation du rapport moral et d'activité**

Béatrice Jouanne présente les projets phare de l'association : PNDS, ETP, « Mallette bébé », recherche sur l'albinisme, information et contact avec le monde médical.

L'accent est mis le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) publié sur le site de la Haute Autorité de Santé (HAS) en juillet 2019 car il s'agit de la première reconnaissance officielle de l'albinisme par l'assurance maladie. Ce document indique quelle est la prise en charge optimale de l'albinisme tant d'un point de vue médical que médico-social. Il est utile pour guider les médecins non spécialistes dans la prise en charge de leurs patients atteints d'albinisme et permet de justifier des demandes d'ALD.

Des informations sont données sur l'avancement du projet Education Thérapeutique du Patient (ETP) ainsi que du projet « Mallette bébé ».

Les projets de recherche soutenus en 2019 et les chercheurs qui en ont la responsabilité sont présentés.

Les actions d'information du monde médical ainsi que notre implication dans les structures de prises en charge des maladies rares sont rappelées.

Les actions des antennes sont présentées en image.

L'implication du groupe de jeunes adultes ayant participé à l'organisation de la rencontre annuelle 2019 est saluée.

Beaucoup d'événements prévus en 2020 ont été repoussés ou annulés. Béatrice Jouanne indique à quelles dates ils ont eu ou auront lieu ainsi que les modalités : Course des héros repoussée au 28 juin 2020 en distancié.

Conférence 5EDA repoussée. Elle se déroulera en ligne du 4 au 7 novembre 2020. Les 25 ans de Genespoir annulés.

La prochaine rencontre annuelle de Genespoir aura lieu en 2021 du 21 au 24 mai, le week-end de la Pentecôte.

## **2. Rapport financier**

Monique Godeau présente le rapport financier en commentant les postes principaux du compte de résultat ainsi que le bilan. Ces deux documents sont présentés au même moment en ligne.

## **3. Question sur les deux rapports**

*Virginie Portal* : Le PNDS ne concerne que l'albinisme oculo cutané et non l'albinisme oculaire ?

*Béatrice* : Le PNDS concerne toutes les formes d'albinisme y compris les formes syndromiques.

La différence entre AOC et AO n'est plus si nette. Jusqu'à présent la seule forme d'albinisme oculaire reconnue était l'albinisme lié à X. On voit maintenant des

personnes avec des atteintes uniquement oculaires mais les analyses génétiques montrent que ce sont des gènes responsables normalement d'atteintes oculo cutanées qui sont mutés. Il n'y a donc pas que le gène mais aussi la mutation dans le gène qui joue un rôle sur la pigmentation. On parle alors d'albinisme avec atteintes oculaire ou d'albinisme avec atteintes oculo cutanées.

*Laure Le Courtois* : Est-ce que des séances d'ETP sont envisagées/envisageables en région (par exemple lors de rencontres d'antenne régionale) et/ou en ligne ?

*Béatrice* : Les séances en ligne n'ont jamais été évoquées peut être que cela peut se développer dans le futur.

En ce qui concerne les régions, non on ne peut pas pour le moment faire d'ETP car un programme d'ETP doit être validé par l'ARS (Agence Régionale de Santé) de la région en question et les personnes qui le dispensent doivent avoir été formées. Le programme actuel est validé uniquement en région Île-de-France. Les personnes des autres régions peuvent venir en Île-de-France pour en bénéficier. Toutefois il y aura une demande de validation en Nouvelle Aquitaine car le programme a été établi en collaboration avec le docteur Fanny Morice-Picard du CHU de Bordeaux qui a été formée à l'ETP.

Pour les autres régions il faudrait des médecins porteurs de projets. Donc pas d'ETP en région à court terme.

*René Lotton* : Le nombre d'adhérents est en baisse ... comment pourrait t'on inciter les gens à adhérer ?

*Béatrice* : Il y a aujourd'hui d'autres canaux d'informations en particulier Facebook. Nous participons à un forum FB consacré à l'albinisme mais nous n'en sommes pas administrateurs et nous ne pouvons pas y passer toutes les informations que nous souhaiterions en particulier l'information sur Genespoir. Les gens ont actuellement tendance à considérer les associations comme des services publics et ne voient pas de nécessité de les soutenir, ils ne deviennent pas forcément membres. C'est un problème général actuellement pour les associations. Peut-être qu'un groupe pourrait travailler sur ce point.

*Elizabeth Rivaux* : Serait il possible de prendre une adhésion junior pour des enfants de moins de 16 ans

*Béatrice* : Je n'y suis pas favorable, d'après nos instances légales, on ne peut pas voter dans l'association avant 16 ans, on ne peut pas demander à des membres de cotiser et ne leur donner aucun droit. Pas d'adhésion payantes avant 16 ans. Par contre pour soutenir Genespoir il y a la possibilité de faire un don pour le fonctionnement

*Antoine Gliksohn* : Qu'est ce qui est fait pour inciter les gens à adhérer ?

*Béatrice* : Quand nous avons lancé le projet « Mallette Bébé », il avait un double objectif : aider les familles et leur faire connaître Genespoir avec l'espoir qu'ils

adhèrent. Mais dans la réalité il y a très peu d'adhésions.

*Remarque de Bénédicte* : Certaines personnes qui lui téléphonent s'adressent à elle comme si nous étions une administration, un service public et non pas conscience que nous sommes une association fonctionnant uniquement avec des bénévoles.

*Aure Aflalo* : Est-ce que la diminution du nombre d'adhérents est liée à l'âge des membres par exemple (plus / moins de jeunes etc) ?

*Béatrice* : Difficile à savoir. Certains qui ont adhéré quand leur enfant était bébé pensent que Genespoir ne leur apporte plus rien, d'autres pensent qu'elle est indispensable et continuent de la soutenir. En effet quand l'enfant grandit on y pense moins quand l'enfant se développe bien. C'est différent quand on adhère à l'âge adulte, la démarche n'est pas la même, les personnes viennent plus pour apporter un témoignage et partager leur expérience.

Il y a aussi le problème des jeunes qui ne veulent pas parler de l'albinisme ni en entendre parler quand ils sont ados. Cela éloigne les parents de l'association.

*Emeline Dufour* : J'ai rencontré un jeune homme atteint d'albinisme qui m'a contacté via un autre réseau car il avait vu nos témoignages, nous nous sommes rencontrés physiquement et il semble porter un intérêt à Genespoir après des années de déni. Nos témoignages l'ont fortement touché.

*Béatrice* : Il est vrai que le déni on le vit, Bénédicte a rencontré des gens qui refusent même le terme albinos, qui le vivent comme péjoratif alors que c'est un terme médical.

D'où l'intérêt de communiquer et d'élargir nos horizons ce qui est bénéfique.

*Anaïs Séréni* : Et si on les faisait adhérer pour avoir le droit à la mallette ?

*Béatrice* : On a décidé de remettre la mallette gratuitement sans exiger l'adhésion des parents pour l'obtenir. 52 mallettes ont été envoyées. C'est vrai que c'est parfois décevant car dans certains cas on a aucune nouvelle des gens, qui ne recontactent pas Genespoir et l'envoi n'entraîne pas d'adhésion. Ils pensent que la mallette est juste un cadeau et ils ne donnent pas suite. Mais nous conservons notre objectif premier qui est d'aider les familles avec de très jeunes enfants.

*Perrine Deybach* : Est ce que ça ne serait pas la rencontre annuelle qui attire le plus d'adhérent ?

*Béatrice* : Oui, il y a la volonté de partager des choses. Les gens aiment les discussions informelles, les activités, conférences, ateliers, c'est une voie pour retenir les gens mais pas forcément pour les attirer. Il faut au préalable les avoir convaincus d'adhérer !

*Antoine* : Le problème principal est-il le nombre d'adhérents ou bien les recettes de l'association ? Je pense à certaines associations qui ne comptent plus leurs

adhérents mais qui se focalise sur les dons.

*Béatrice* : On pourrait faire un seul statut, plus de distinction entre membres et donateurs. Toutefois les donateurs ne sont pas forcément aussi concernés que les adhérents. Les adhérents ont souvent une motivation beaucoup plus personnelle.

*Laure* : Est-ce que le moyen de ne pas "oublier" Genespoir ça n'est pas de se rencontrer davantage ? Je me reconnais totalement dans le portrait de parent qui "oublie" en voyant son enfant grandir et le quotidien (rassurant) prendre le dessus sur les interrogations...

*Béatrice* : Oui, mais il faut voir que c'est un énorme travail il faut donc plus de gens qui organisent les rencontres. Il faut qu'un groupe fasse des suggestions, une équipe qui travaille sur le sujet. Il faut du temps et être plus nombreux. On est ouvert à toutes les propositions.

*Gérard Allain* : Certaines personnes ont peut-être des difficultés pour acquitter leur adhésion? Situation précaire (RSA...)...

*Béatrice* : Oui, on sait que des personnes intéressées par Genespoir et ses activités ont des difficultés financières. Lorsqu'on fait les réunions à Paris certains assistent à la réunion sans pouvoir participer financièrement au repas et apportent leur sandwich. On pourrait créer une catégorie cotisation pour les personnes en situation de précarité.

*Florian Gliksohn* : Savons-nous bien ce qui pousse les adhérents à adhérer et maintenir leur adhésion ? Connaissons-nous bien les attentes de nos adhérents ?

*Béatrice* : Non on a jamais fait d'enquête, en effet peut être que ce serait un moyen pour les fidéliser.

*Émeline* : Comment attirer les jeunes ?

*Béatrice* : Les jeunes attirent les jeunes

Peut être que les jeunes de l'association doivent être mis en avant.

*René* : Est t'il utopique de penser que GENESPOIR puisse employer un salarié ?

*Béatrice* : Il y a largement du travail pour un salarié mais nous n'en n'avons pas les moyens financiers.

#### **4. Montant des cotisations 2021**

Actuellement, il existe plusieurs niveaux de cotisations :

16-25 ans : 10 €

plus de 25 ans : 20 €

Cotisation de soutien : 30 € ou 50 €

Monique rappelle que les cotisations sont la principale ressource du fonctionnement de l'association et qu'il est possible de faire des dons destinés spécifiquement à ce fonctionnement pour ceux qui souhaiteraient apporter un

soutien plus important.

Considérant d'une part que ces montants sont inchangés depuis 12 ans et que l'augmentation du coup de la vie se répercute sur les dépenses de l'association et d'autre part que les cotisations sont la principale source de financement des dépenses de fonctionnement, Monique Godeau propose une augmentation de la cotisation avec les montants suivants :

16-25 ans : 13 €

plus de 25 ans : 25 €

Cotisation de soutien : 40 € ou 60 €

### **5. Débat sur le montant de la cotisation**

L'augmentation paraît justifiée à un grand nombre de participants. Toutefois certains font remarquer que certaines personnes en situation de précarité ne peuvent pas adhérer même au tarif actuel et qu'il faudrait réfléchir à un tarif réduit pour ces personnes si elles souhaitent adhérer.

### **6. Renouvellement du conseil d'administration**

Les membres sortant sont Antoine Gliksohn, Florence Vandembrouck et Elodie Pélissier.

Antoine Gliksohn et Florence Vandembrouck ont renouvelé leur candidature.

Béatrice n'a pas reçu d'autres candidatures.

Antoine Gliksohn se présente et expose ses actions passées et présentes et ses motivations.

Florence Vandembrouck n'étant pas présente, Béatrice lit la lettre que celle-ci lui a envoyée pour faire acte de candidature et exposer ses motivations.

### **7. Votes sur les rapports, le montant de la cotisation et les candidatures**

Le vote est ouvert en ligne à partir de 13h08 et jusqu'à 20h00. Les résultats sont visibles en ligne à partir de 20h. Les votes par courrier seront ajoutés dès réception.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 16h00



**Béatrice Jouanne**  
**Présidente de Genespoir**

# Résultats du vote

Mardi 8 septembre,

224 personnes étaient inscrites au vote en ligne, 8 personnes étaient inscrites au vote par correspondance

82 personnes ont participé au vote :

76 personnes ont participé au vote en ligne,

6 personnes ont participé au vote par correspondance.

## **1. Approbation du rapport moral et d'activité :**

Oui : 79

Non : 0

Ne se prononcent pas : 3

Le rapport moral et d'activité est approuvé

## **2. Approbation du rapport financier :**

Oui : 79

Non : 0

Ne se prononcent pas : 3

Le rapport financier est approuvé

## **3. Vote sur le montant de la cotisations :**

Augmentation de la cotisation : 52

Maintien à son niveau actuel : 28

Ne se prononcent pas : 2

L'augmentation de la cotisation ayant emporté la majorité des voix, cette proposition est adoptée

## **4. Approbation des candidats au CA :**

Antoine Gliksohn : 76 voix, 6 ne se prononcent pas

Florence Vandenbrouck : 69 voix, 13 ne se prononcent pas

Les deux candidats ont obtenus une majorité de voix et sont donc élus au CA