

GENESPOIR

ASSOCIATION FRANÇAISE DES ALBINISMES

www.genespoir.org

Association loi 1901



PROCÈS VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 19 MARS 2017

Sur convocation en date du 17 février 2017, l'assemblée générale de GENESPOIR, association française des albinismes, s'est réunie le dimanche 20 mars 2016 à partir de 9h30 au CRI Dijon, 1 avenue Champollion, 21000 Dijon

Ordre du jour de l'assemblée générale :

- présentation du rapport d'activités et du rapport moral ;
- questions et débat ;
- vote sur le rapport d'activités ;
- présentation du rapport financier ;
- vote sur le rapport financier ;
- débat et vote sur le montant des cotisations pour 2017 ;
- Élections pour le renouvellement du conseil d'administration.

Déroulement de l'assemblée générale

9 h 00 Accueil et émargement des participants, prise en compte des pouvoirs

Membres présents : 60 Membres représentés : 52

9 h 30 Début de l'assemblée Générale

1. Antoine Gliksohn, membre du CA est nommé président de séance
Cécyle Jung, est nommée secrétaire de séance.
2. Présentation du rapport moral et d'activité par Béatrice Jouanne
3. Questions sur le rapport moral et d'activité

Q : Pouvez-vous préciser que la Fédération européenne des albinismes s'est dotée d'un conseil scientifique ?

R : En effet, c'est important car cela donne de la crédibilité. Il est composé de scientifiques, chercheurs et médecins. Et la prochaine rencontre sera mondiale.

Q : Quelles sont la position et l'activité des autres associations européennes en

matière de recherche ?

R : Nous sommes les seuls à soutenir la recherche et à considérer que les associations de patients ont vocation à soutenir la recherche.

Q - Quel soutien Genespoir peut-elle apporter aux associations qui se consacrent à l'albinisme en Afrique ?

R : Nos possibilités d'action concernent essentiellement l'information. Nous avons collaboré à la rédaction d'un livre sur l'albinisme destiné aux enfants en Afrique. Ce livre sera traduit en 10 langues africaines.

Q : Où en est le PNDS ? Et pour la vitamine D ?

R : Le PNDS est en phase d'élaboration. Ce travail est mené par les médecins du conseil scientifique en collaboration avec les centres de référence. On devrait aboutir en fin d'année. La nécessité d'une supplémentation en vitamine D prise en compte.

Q : Combien y a t'il d'adhérents ?

R : Au 31 décembre 2016, notre association comptait 372 adhérents adultes + les enfants. Le nouveau système d'adhésion par Internet va permettre de les enfants.

Q : À quoi sert le programme RaDiCo ?

R : : Les questionnaires de fardeau permettront une évaluation objective des conséquences de l'albinisme sur la vie quotidienne. Ce seront des arguments scientifiques. Cela permettra de mieux argumenter les demandes d'aide en particulier dans le projet de vie des dossiers MDPH. C'est un projet à long terme dont on ne peut complètement mesurer l'effet.

Q : Genespoir a-t-elle l'intention de mener un projet international sur tous les continents ?

R : Le sujet de l'albinisme peut mener à foule de projets. Genespoir a fait le choix d'agir en France. Pour agir dans d'autres pays il faut du temps, des moyens, des volontaires. D'autres associations européennes ont fait le choix d'agir plus directement en Afrique. Ce choix n'a pas été fait par Genespoir.

Il existe au niveau mondial une alliance, qui est un groupement bénévole non professionnel. Genespoir se tient informé de ce qui est fait mais n'a pas la capacité de s'impliquer. Au niveau européen, Antoine Gliksohn est seul à agir et c'est peu pour beaucoup de travail. Je constate que cette alliance n'agit que par des contacts personnels.

Il existe également une fondation canadienne Under The Same Sun (UTSS) qui agit en Afrique avec laquelle nous sommes en contact. UTSS a des moyens, de l'argent, des permanents.

Nous orientons les personnes en danger vers UTSS. Pour agir en Afrique, il faut avoir une connaissance spécifique, une expérience et des ressources très importantes. UTSS a des moyens que Genespoir n'a pas.

Je souhaite qu'un acteur se développe en Europe pour être réellement efficace.

Q : Et l'ambassadrice de l'ONU ?

R : Madame I.K. Ero est détachée auprès de l'ONU pour s'occuper des pays africains sur la question des droits de l'homme. Nous collaborons avec elle. Amnesty International et les associations de droits des enfants agissent également. Genespoir ne peut pas tout faire.

4. Vote sur le rapport d'activité. Il est décidé à l'unanimité que le vote aurait lieu à main levée.

Le rapport moral et d'activité est approuvé à l'unanimité.

5. Présentation du rapport financier par Jean Kauffman

Questions sur le rapport financier :

Q : Il y a un écart de 6 000 € entre les recettes et les dépenses de la rencontre annuelle. A quoi correspondent-ils ?

R : Genespoir prend en charge les frais des bénévoles, les goûters, une partie de l'hébergement des participants, la rémunération des animateurs, etc.

Q : Qu'allons-nous redistribuer pour la recherche cette année ?

R : Cette année nous n'avons reçu qu'une seule réponse à notre appel à projets. Nous sommes crédibles et reconnus mais il n'existe pas de laboratoire intéressé. La somme que nous proposons (20 000 €) ne représente qu'une partie du financement d'un projet, il faudrait au minimum 80 000 € pour financer en totalité le travail de recherche d'un chercheur. Aucun laboratoire nouveau ne souhaite se lancer.

Q : Je trouve formidable que le budget ne révèle aucun salaire. Bravo. Je suis très émue de tout ce que vous faites, de tous ces bénévoles. Bon courage et continuons comme ça. Félicitations à tous ! Nous allons combattre ensemble et nous sortirons vainqueurs.

Béatrice. Il est possible de valoriser le travail des bénévoles. Il fait le faire.

Perrine. C'est important, dans le cadre des nouvelles lois sur l'engagement citoyen. Cela peut ouvrir à des congés et des formations.

Béatrice. Il faudrait trouver les moyens d'avoir un salarié.

6. Vote sur le rapport financier

Le rapport financier est approuvé à l'unanimité

7. Débat et vote sur le montant de la cotisation 2018

Proposition de maintien des cotisations à leur niveau actuel. Du fait du nouvel outil de cotisation en ligne, la cotisation de soutien maximale est actuellement plafonnée à 50 €.

Proposition adoptée à l'unanimité moins deux abstentions.

Il faut modifier le système pour permettre des cotisations de soutien d'un montant libre supérieur à 30 €. La limitation actuelle motive les deux abstentions.

8. Renouvellement du CA

Les administrateurs sortants sont

Antoine Gliksohn, Christiane Michon, Camille Laffont, Élodie Pelissier

Administrateurs démissionnaires

Aurélié Hannebique, Sergine Badji

Sont candidats au poste d'administrateur

Antoine Gliksohn, Élodie Pelissier, Florence Vandembrouck

Florence Vandembrouck se présente et expose ses motivations.

Proposition de vote groupé à main levée acceptée à l'unanimité

Vote sur les candidatures : les candidats sont élus à l'unanimité.

12 h 30 fin de l'assemblée générale

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 12h30

A Rennes le 20 mars 2017



Béatrice Jouanne
Présidente de Genespoir