

## **Assemblée générale Genespoir**

**Berck-sur-Mer 17 mars 2013 — 9 heures 30**

Communication sur le Défenseur des droits.

Pointage des présents. Distribution des cartons de vote.

Énoncé de l'ordre du jour.

### **10 heures — Ouverture des débats**

Lecture du rapport moral.

### **10 heures 10 — Lecture du rapport moral et d'activité**

Et présentation des rencontres de Cahors

### **11 heures 10 — Questions**

**Q- Ali :** À propos de la refonte le l'organisation

Peut-être serai-je le pestiféré de l'association après mon intervention mais je dois parler de devoir. Il ne s'agit pas d'un différent personnel mais il doit être dit ce qui s'est passé au Conseil scientifique. Ma critique ne vise pas Béatrice mais le fonctionnement des instances et l'attitude arbitraire, illégale et inqualifiable qu'elle a eu à mon égard.

Tout a commencé l'année dernière par un mail la veille de l'AG, mail où j'indiquais que je ne pouvais pas être présent au CA pour des raisons familiales tout en gardant mon mandat au Conseil scientifique. Je n'ai jamais eu de réponse. Après trois courriers successifs, je n'ai toujours pas eu de réponse. Et c'est par hasard après un appel à Bénédicte que j'ai reçu une convocation au Conseil scientifique. J'y suis allé avec l'intention de n'y siéger que si ma présence était mise en débat à l'AG. Il m'a été répondu que siégeaient au conseil scientifique les membres désignés par le CA or le règlement intérieur du conseil scientifique stipule que ses membres sont nommés pour 3 ans et je n'ai pas fini mon mandat.

Je suis donc de plein droit dans ce Conseil, ce d'autant que j'ai une compétence scientifique incontestable contrairement à d'autres. Étant donné les irrégularités et l'arbitraire qui entourent mon éviction, je demande une démission collective du CA et sa réélection membre par membre.

### **R- Béatrice**

Effectivement, nous n'avons pas fait ce qu'il fallait pour informer Ali des modifications apportées au fonctionnement et à la composition du Conseil scientifique. J'ai effectivement oublié d'en informer Ali, je m'en suis excusée publiquement et par écrit. Je ne voulais pas le blesser et j'en suis désolée. Il y a des ambiguïtés entre le règlement intérieur de Genespoir et celui du conseil scientifique. Nous devons les corriger. Je ne peux aujourd'hui que renouveler mes excuses et espérer qu'elles seront acceptées et que le pardon viendra effacer la blessure.

### **Q- Isabelle**

Je n'étais pas au courant. Je sais juste qu'en tant qu'adhérente de longue date, je n'ai pas envie que Genespoir se prive des connaissances de Ali, ni de l'énergie, des idées de Béatrice. Des ratés, il y en aura d'autres. Et sans doute que le texte doit être modifié afin de ne pas se retrouver dans ce genre de situation.

### **R- Béatrice**

Si vous avez d'autres questions sur le rapport d'activité ?

### **Q- ?**

On aurait dû avoir hier une intervention de l'ophtalmologiste de Lille, qui n'a pas eu le temps de parler. Que voulait-elle dire ?

### **R- Béatrice**

Elle était là avant tout pour rencontrer nos intervenants. Elle va faire une contribution dans la Lettre de Genespoir.

### **R- Antoine**

Elle est membre du Conseil scientifique. Elle n'avait effectivement pas d'intervention particulière si ce n'est répondre à des questions. On peut d'ailleurs espérer que d'autres membres du Conseil scientifique viendront à nos rencontres annuelles.

### **11 heures 30 — Vote sur le rapport moral et d'activité**

Contre : 0 / Abstention : 0 / Refus de vote : 1 = Adopté à l'unanimité.

### **11 heures 35 — Rapport financier**

Distribution des documents.

Lectures des comptes.

Seconde présentation, lecture par projets. Quelques commentaires.

### **11 heures 50 — Question**

**Q-** Qu'est-ce que les frais Paypal ?

**R-** Ce sont des commissions Paypal. Ce n'est pas un déficit mais des jeux d'écritures.

**Q-** Bravo pour les 2000 euros d'économisés sur les frais d'affranchissement.

**Q-** Quels sont ces frais liés au concert ?

**R-** Ce sont les frais d'organisation qui sont calculés après que les associations bénéficiaires ont reçu les recettes.

**Q- Antoine.** L'activité principale de l'association est de financer la recherche mais nous avons décidé de mettre l'accent aussi sur les actions de convivialité. Pour mieux comprendre le débat.

**Remarque :** Nous allons mettre en ligne plus d'informations financières afin de faire cesser les critiques sur l'utilisation des fonds et surtout mieux informer nos donateurs

qui ont le droit d'avoir accès aux informations sur l'utilisation de leurs dons.

### **12 heures — Vote sur le rapport financier**

Contre : 0 / Abstention : 0 = Adopté à l'unanimité.

### **12 heures 10 — Renouvellement des membres du CA**

Trois membres ne se représentent pas : François Vocale, Korotimi Traoré et Vincent de Lardemelle.

Appel des membres sortants. Qui êtes-vous ? Vous représentez-vous ?

**Bernard** : J'ai adhéré à Genespoir il y a quinze ans pour dire mon bonheur d'avoir des enfants albinos, et les difficultés rencontrées, aussi. Au CA, je travaille avec Bénédicte et Madeleine pour développer une application de comptabilité en ligne. Si vous êtes comptable, j'aurais besoin d'aide sur l'aspect comptable.

**Q-** Isabelle : Si tu réussis ton coup sur l'application, cela se vend ensuite ?

**R-** : En effet. Bénédicte nous a fait rencontrer une association de partage de savoir numérique qui propose une application mais insuffisante pour nous. On peut donc en développer une. Ou utiliser une application existante.

**Béatrice** : Je suis venue pour les mêmes motivations que Bernard. Je voulais témoigner dans l'association. Et petit à petit, je suis devenue présidente, mais pas à vie. J'en ai encore le goût. J'ai envie de mener les projets dont je vous ai parlé et aussi de préparer la suite de l'actuel CA. Il faut que de jeunes parents et de jeunes adultes apportent leurs idées et leurs compétences pour assurer la pérennité de l'association.

**Bénédicte** : Je suis venue à l'association suite à des soins dermatologiques à Rennes où j'ai rencontré deux mamans dont l'une a créé Genespoir. C'était un vieux rêve que Genespoir existe afin de mener des projets et pouvoir dire « Regardez, nous voilà ». Et petit à petit, les tâches se sont multipliées et je serais heureuses qu'elles soient mieux réparties entre les membres. J'aime accueillir les gens au téléphone. Mais la comptabilité, j'y tiens moins.

**Remarque** : La charge de travail de Bénédicte représente un mi-temps.

**Christine** : Je suis venue parce que quand je suis née, on a dit à mes parents que je serais aveugle, sourde et débile. Et j'ai œuvré toute ma vie pour démontrer le contraire. Et j'ai ainsi adhéré à Genespoir. Je souhaite continuer à militer pour que d'autres puissent bénéficier de notre expérience.

**Dominique** : J'ai été compris de mes parents. Ils m'ont fait vivre comme tout le monde. Ils ont fini par croire que j'étais comme les autres. Ce qui a produit un vide, en moi. Et tout en vivant comme tout le monde, j'ai toujours eu envie de faire quelque chose pour ma « cause ». J'ai vu une émission de télé avec une jeune albinos. Et j'ai ainsi rencontré Genespoir. J'y suis très attaché. Et autant que faire se peut, je serai là, et heureux de l'être.

Parmi l'assistance, qui veut nous rejoindre ? Ce sont des tâches administratives mais aussi de réflexion et prospectives.

**Ali** : j'ai été membres six ans. Mon objectif est de siéger au Conseil scientifique. Dans le cadre de la refonte de l'organisation, je souhaite réintégrer le CA afin de siéger au Conseil scientifique.

**Jean** : Je ne corresponds pas aux critères de rajeunissement mais j'ai toujours regretté de ne pas m'investir d'avantage. Je suis aujourd'hui en mesure de le faire. Je suis à la retraite. J'ai découvert petit à petit une autre famille que j'apprécie. Et j'ai envie de m'engager.

Jean et Fabienne animent l'antenne de Strasbourg. Animer le local et le national est une lourde tâche. Merci à eux d'eux.

**Bernard** : On peut prendre la responsabilité de projets sans être membre du CA. Si vous voulez animer un projet sans participer au CA, n'hésitez pas.

Le fonctionnement par projet appelle en effet des investissements personnels ponctuels. Toutes vos compétences sont les bienvenues.

### **12 heures 40 — Élections au CA**

Proposition de vote à main levée sur l'ensemble des candidats. À l'unanimité.

Vote groupé sur l'ensemble des candidats. 3 abstentions. À l'unanimité.

### **12 heures 45 — Montant de la cotisation**

Maintient de la cotisation aux tarifs actuel. Unanimité.

### **12 heures 50 — Remerciements et clôture des débats**