

Éragny, le 19 décembre 2018



Madame, Monsieur, nous vous informons que

**L'Assemblée Générale** de Valentin  
Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques aura lieu  
**le Samedi 3 février 2018, à 11h, À ÉRAGNY-SUR-OISE**  
À la maison de la Challe, rue du commerce via rue Salvador Allende  
(ou à défaut au siège social de l'association, 52 la Butte Églantine)

L'ordre du jour et les sujets que nous y aborderons sont décrits en page 2.

**Si vous ne pouvez être présent, nous vous remercions de renvoyer votre réponse :**

- **le pouvoir** (page 3),
- **votre avis** sur les questions à l'ordre du jour (page 4).

*Rappel :*

**1 pouvoir = 1 adhérent ou membre du Conseil d'Administration ou du Bureau.**  
**2 pouvoirs = 2 adhésions = couple : chaque membre du couple vote.**

**Votre réponse ou mieux encore, votre présence, est INDISPENSABLE**, pour que l'Assemblée se déroule dans de bonnes conditions :

**avoir le quorum et des membres présents pour échanger sur le projet associatif.**

Ceci évite une nouvelle convocation et par là même du travail et des frais supplémentaires pour l'association.

**Le repas de l'Assemblée Générale est pris en charge par l'association.**

Merci de préciser :

- le nombre de personnes présentes,
- ou votre désistement le cas échéant.

**Nous comptons sur vous tous**, pour mieux faire connaissance, **exposer nos besoins et souhaits réciproques, et les projets 2017.**

Dans l'attente de recevoir votre réponse, nous vous prions de croire, Madame, Monsieur, en l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Isabelle Marchetti-Waternaux

**Tournez la page SVP ->**

## ORDRE DU JOUR

### Rapport Moral/Financier<sup>1</sup>. Cotisation 2018<sup>2</sup>. Élection du CA et Bureau<sup>3</sup>. Objectifs<sup>4</sup> 2018

1) **Le rapport moral** aborde les actions de l'association en 2018 : vie associative, manifestations, formations, école ADN, Inserm, plaquettes, corps médical, autres livres à venir, AnDDiRare, DéfiScience, Firendo, livret CNSA/MDPH.

**Au niveau financier**, l'arrêt provisoire et prévisionnel des comptes au 19/12/2017 montre un **solde positif** d'environ **3400 € grâce au Tour de France Maladies Rares +8283 €** (45137.59 € de recettes (+4637.59€/prévision, -2308.79€/2016) et 41723.39 € de dépenses (+1223.39€/prévision, -9341.69€/2016)).

Avec les dernières dépenses, le bilan devrait rester positif une fois l'exercice clos.

**Afin de réaliser nos actions et projets, aidez votre association à vous aider ! C'est s'investir à trouver des partenaires dans votre entreprise, solliciter des donateurs, faire la course des héros, autre initiative.**

Le budget prévisionnel équilibré 2018 serait de 39.250 € avec une **course des héros 2018 de 10.000 €**.

2) **Recettes = Cotisation/Don** : vu le bilan 2017, nous proposons de **ne pas augmenter la cotisation** : 36 € et 50 € en couple, 25 € étudiant, et de proposer un autre tarif « famille », si un autre membre veut adhérer avec vous : grand-parent, marraine. **Les cotisations** représentent 20 % des recettes (-12%), les journées associatives 4 % (idem).

**Les dons restent essentiels** puisqu'ils assument en majorité les frais de fonctionnement de l'association : **sans eux, plus de journées ou à un tarif bien plus élevé, ni comptes-rendus, guide Valentin et bulletins. Ils proviennent de particulier** (33 %, -5%, bien qu'en réel quasi identique = - 201€), **ou Lea Nature, la Fondation BPRI, le tour de France Maladies Rares et la Course des Héros** (36%, +6%, mais en chiffre +6726€ !).

**Les dons sont déductibles des impôts** (à hauteur de 66 %). Comme les subventions, **ils sont aléatoires et variables** d'une année sur l'autre, la preuve. Or il faut avoir un minimum de fonds, indispensable pour couvrir les dépenses du 1<sup>er</sup> trimestre (8.000 €) en attendant le renouvellement des cotisations.

3) **Le rôle du conseil d'administration (CA)** est de conseiller et de participer à la gestion et au fonctionnement de l'association. **Celui du Bureau**, issu du CA, est de la diriger. **Celui du correspondant** est d'être une personne référente et un relais de l'association au niveau local : il fait connaître l'association en diffusant plaquettes et affiches auprès du corps médico-socio-éducatif où il réside. Souvent, l'association reçoit les contacts au siège social et elle redirige après selon le contexte, souhait et besoins des familles, vers ces correspondants ou d'autres familles adhérentes (voire non-adhérentes) à l'association. À terme, cela doit fonctionner dans l'autre sens, le correspondant étant connu localement tout en informant le siège social.

**Une journée de sensibilisation à la prise de contact est donc organisée au siège social.** Pour faciliter le fonctionnement, un dossier avec fiches, renseignements et conseils types à donner ou non est remis, sachant qu'en cas de doute, il suffit de joindre le siège social, qu'on informe de tout contact, qu'il soit ou non passé par lui afin d'avoir fiches, statistiques et recensements à jour pour fonctionner de façon optimale et répondre au mieux à tous les appels.

**Comme tout membre du CA, le correspondant est consulté pour les décisions à prendre.** L'association informe régulièrement le CA de l'évolution et de la gestion de l'association. Le fonctionnement général est précisé dans le règlement intérieur et tout correspondant est obligatoirement intégré au CA.

**Toute personne qui souhaite s'investir** dans la gestion associative peut se présenter, sous réserve de faire cette journée de sensibilisation, au cours de laquelle est abordé aussi le fonctionnement de l'association. Cet investissement peut concerner une mission plus ciblée : **s'investir sur un syndrome donné pour un projet spécifique, consulter des forums** où sont parfois abordées les anomalies chromosomiques **pour y répondre, recenser les bibliographies** en français qui en parlent, **faire des traductions, recueillir des témoignages, chercher des mécènes ou autres.**

**Alors n'hésitez pas à nous en faire part et vous présenter au CA !**

4) **Les objectifs principaux pour 2018** sont le fonctionnement classique de l'association. S'y ajoutent :

- **Le recueil des témoignages chromosomes 1 à 22 et 13 syndromes, la traduction des documents d'Unique, l'école de l'ADN, la finalisation du livret avec la CNSA/MDPH sur nos anomalies ;**
- **Développer les cartes urgences sur une 40<sup>aine</sup> d'anomalies** si la maquette cri du chat est validée ;
- **Les journées des familles et celle d'information sur les anomalies chromosomiques rares ;**
- **Mettre en place la sortie de Valentin ;**
- **AnDDiRare, DéfiScience, Firendo, relais d'information sur des programmes de recherche** et y participer.

Et si possible : subventions sur projet pour l'impression des livres, trouver des mécènes / partenaires, parrain / marraine ; étudier la mise en place de journées pour le corps médicosocial et éducatif sur les anomalies chromosomiques ; développer le réseau d'Eurochromnet d'association européenne d'anomalies chromosomiques.



## POUVOIR

**Assemblée Générale Samedi 3 février 2018**

Je soussigné(e) (Nom) \_\_\_\_\_

(Prénom) \_\_\_\_\_

demeurant (Adresse) \_\_\_\_\_

Donne pouvoir à Mme / Mlle / M. \_\_\_\_\_

Nota : laisser en blanc afin de répartir les pouvoirs parmi les présents lors de l'assemblée, ou bien choisir parmi les personnes dont vous savez qu'elles doivent être présentes.

Pour me représenter à l'Assemblée Générale de Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques, qui se tiendra le samedi 3 février 2018 à 11h à la maison de la Challe, rue du commerce via rue Salvador Allende À ÉRAGNY-sur-OISE (ou à défaut au siège social de l'association, 52 la Butte Églantine, 95610 ÉRAGNY-sur-OISE)

Fait à \_\_\_\_\_ le \_\_\_\_\_

Signature

## PRÉSENCE

**Assemblée Générale Samedi 3 février 2018 – 11h**

NOM \_\_\_\_\_ Prénom \_\_\_\_\_

**Participera** à l'Assemblée Générale du 3 février 2018 – 11h  OUI  NON

Afin de prévoir le repas par le traiteur :

**Nombre total de participants**  dont adultes et enfants de plus de 12 ans

Les frais de déplacement des membres du CA sont pris en charge sur simple demande et pour ceux qui ne le souhaitent pas, cela peut donner lieu à un reçu fiscal pour don, en abandon de charges.



## COTISATION 2018

- 1) Vous êtes d'accord avec quel montant de cotisation pour 2018  
36 €/personne ou 50 €/couple ou 25€/étudiant ? 1a  OUI  NON  
36 €/personne ou 55 €/famille (autre membre) ou 25€/étudiant ? 1b  OUI  NON  
Sinon, pourquoi et quelle(s) proposition(s) suggérez-vous ?

## DIVERS

- 2) Êtes-vous actuellement correspondant régional/départemental ? 2)  OUI  NON  
• Si oui, souhaitez-vous le renouveler pour 2018 et faire partie du Conseil d'Administration ? a)  OUI  NON  
• Sinon, souhaitez-vous l'être pour 2018 et faire partie du Conseil d'Administration ? b)  OUI  NON
- 3) Vous-présentez vous au Conseil d'Administration seul pour 2018 ? 3)  OUI  NON  
(sans être correspondant) Quelle(s) mission(s) :
- 4) Vous présentez-vous au Bureau pour 2018 ? 4)  OUI  NON  
Si oui, à quel poste ?
- 5) Voulez-vous suivre la formation à l'école de l'ADN ? 5a)  OUI  NON  
Seul ou 2 (conjoint, autre personne) sur 3 jours ? 5b)  1  2  
Entourez les villes souhaitées **Évry Angers Poitiers Marseille Nîmes**  
Les formations de l'INSERM (déplacement pris en charge) 5)c)  OUI  NON
- 6) Voulez-vous témoigner dans le bulletin 2018 ? 6a)  OUI  NON  
Dans un livre regroupant plusieurs témoignages ? (entourez la réponse) 6b)  OUI  NON  
sur les *chromosomes 1 à 11, translocations/insertions/inversions équilibrées*  OUI  NON  
*chromosomes 12 à 22*  OUI  NON  
*syndromes duplicationnel 7q11.23, Alfi / délétion 9p22, Kleefstra / délétion 9q34.3, Potocki-Shaffer / délétion 11p11.3, Wagr / délétion 11p13, Jacobsen / délétion 11q23, Pallister Killian / tétrasomie 12p, isodicentrique 15q surnuméraire ou non = duplication ou triplication/tétrasomie 15q, Potocki Lupski / duplication 17p11.2, Koolen de Vries / délétion 17q21.31, Cat Eye / duplication / triplication / tétrasomie 22q11, Phelan Mac Dermid / délétion 22q13.*
- 7) Voulez-vous être sur la frise photographique de l'association ? 7)  OUI  NON  
Qui ? (entourez la réponse) **vous/vos enfants, famille, couple**  
Merci alors de nous joindre une photo pour vous renvoyer l'autorisation d'utilisation à signer.
- 8) Voulez-vous, ou un proche (famille, ami), participer à la course des Héros 8)  OUI  NON  
sur Paris ou Lyon le 17 juin 2018 pour financer la sortie de Beauval  LYON  PARIS  
le bulletin, les journées associatives
- 9) Remarques diverses / Aides proposées à l'association / De quels sujets  
souhaiteriez-vous discuter ou débattre à l'Assemblée Générale du 3 février 2018 ?