



SOLIDARITE HANDICAP "Autour des maladies rares"

Association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901
Siège social : 4 rue des Grouettes Apt 205
91240 Saint Michel sur Orge

PROCES-VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 25 AVRIL 2009

Le 25 avril 2009 à 9 heures, les membres de l'Association Solidarité Handicap autour des maladies rares (Solhand) se sont réunis en Assemblée Générale à l'Ecole de Médecine rue des Saints Pères, sur convocation de Madame Annie Moissin, Présidente du Conseil d'Administration, effectuée par lettre en date du 20 mars 2009.

L'ORDRE DU JOUR est le suivant :

1. Émargement de la liste des présents, accueil des participants dès 9h
2. Désignation du président de séance et du secrétaire
3. Tour de table (présentation)
4. Rapport moral présenté par le président
5. Rapport financier présenté par le trésorier
6. Relevé de décisions
7. Questions diverses
8. Élection des membres du conseil d'administration

Les documents nécessaires pour toute information (rapport d'activités depuis la création de l'association, bilan financier, Statuts et Règlement Intérieur) sont à la disposition des participants sur place. Ils seront envoyés par mail ou par courrier accompagnés du PV de l'Assemblée Générale et du compte rendu de la Conférence.

La feuille de présence émargée permet de constater que les membres présents ou représentés sont au nombre de **52**. La feuille de présence sera conservée à l'appui du présent procès-verbal, ainsi que les pouvoirs des membres représentés.

Avant d'entamer la lecture du rapport moral et d'activités de la première année d'existence de Solhand, Annie Moissin présente notre Membre d'Honneur.

Présentation de notre Membre d'Honneur Thibaud VALERIAN

Thibaud est accueilli chaleureusement par les membres présents, Annie ne tarde pas à lui laisser la parole, afin de lui permettre ensuite de regagner une gare parisienne et le Nord de la France où il est attendu. Nous le remercions très sincèrement d'être passé à l'Ecole de Médecine, d'avoir témoigné de

son attachement pour notre association, car nous savons tous que son emploi du temps d'artiste est très chargé.

Thibaud VALERIAN s'engage à nos côtés

Acteur, Metteur en scène, Auteur, Scénographe - Responsable d'entreprise culturelle - Conseiller Culturel Européen

" Enfant comédien ", c'est Jean Anouilh qui lui propose ses premiers rôles. Il alterne ensuite les grands rôles du répertoire classique et contemporain, met en scène, écrit des pièces de théâtre, des chansons, des textes poétiques.

Il joue régulièrement en tournée en France et à l'étranger.

Son témoignage de soutien sur le site de Solidarité Handicap autour des maladies rares

Cliquez sur : http://www.solhand-maladiesrares.org/dedicaces/dedicace_t_valerian.html



Mesdames et Messieurs, Chers Amis,

Permettez-moi tout d'abord de vous exprimer la joie qui est la mienne de vous rencontrer aujourd'hui et de partager ce moment avec vous.

Je voudrais également vous dire simplement mon attachement à la cause, plus spécifiquement, et aux causes, plus généralement, que vous défendez, qui sont pour moi un devoir et une évidence : la SOLIDARITE jumelée au HANDICAP et vous transmettre mes pensées chaleureuses et amicales.

L'honneur que vous me faites, en m'accueillant parmi vous, grâce notamment à l'engagement et au dévouement de votre présidente, Annie MOISSIN, que je salue, représente bien plus pour moi que de simples mots et une situation éphémère.

Il est manifestement la concrétisation d'une lutte et d'idées communes. Car, au-delà de ma simple présence, je peux vous dire combien je connais et partage les durs luttes que sont les vôtres face au quotidien, pour exister et vivre dans une société encore mal adaptée aux différences et peu amène avec le handicap, même si, depuis quelques années, les pouvoirs publics déploient des gestes et des efforts plus significatifs qui tendent vers une amélioration, très timide et bien insuffisante encore actuellement. Oui, je suis également avec vous au-delà de la pensée, pour avoir, à plusieurs reprises connu personnellement dans ma vie le combat qu'il faut livrer face à la maladie et à l'isolement stigmatisant de la différence.

C'est pourquoi je m'associe avec plaisir et enthousiasme à votre cause, tout comme j'associe ma pensée à Joëlle Balzanetti qui m'a fait vous connaître, en espérant que, plus nombreux, nous serons plus forts pour faire valoir le droit à la vie pour tous et l'encouragement à la lutte pour chacun, grâce aux soutiens multiples, qui, j'en suis sûr, ne sauront manquer de voir le jour et de nous rejoindre de plus en plus nombreux.

Merci à vous pour cette distinction de « Membre d'Honneur » que vous m'accordez au sein de votre groupe et qui, pour moi, représente l'espoir que nous avons de lutter ensemble pour définir de meilleurs avenir à tous ceux qui, de par leurs différences, enrichissent pleinement leurs frères humains.

Je vous remercie et vous embrasse très fraternellement et chaleureusement.

Thibaud Valerian.

La lecture du rapport moral est donnée par la présidente.

Réponses aux questions éventuelles, échanges avec la salle

Résultat du vote : OUI à l'unanimité pour 52 voix

La lecture du rapport financier

Réponses aux questions éventuelles, échanges avec la salle

Résultat du vote : OUI à l'unanimité pour 52 voix

Les explications nécessaires et les précisions complémentaires sont apportées suite aux questions des membres présents.

Un débat s'instaure et des observations sont échangées.

Aucune modification aux Statuts et au Règlement Intérieur n'est stipulée, les documents validés restent en leur état.

ELECTION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Les membres qui ont envoyé leur candidature par courrier adressé au siège social de Solidarité Handicap, sont invités à se présenter après quelques mots d'Annie pour chacun, il est demandé à la salle si d'autres adhérents désirent se présenter également, car ils doivent se manifester sur le champ. Il est abordé le cas de deux personnes qui étaient membres du CA en 2008 mais qui n'ont pas cette année, envoyé leur candidature écrite et qui malheureusement ne sont pas présentes. L'Assemblée décide, à l'unanimité de ne pas renouveler ces personnes à leur poste, mais de leur donner la possibilité d'être cooptées en cours d'année, si elles le désirent, comme le stipule notre règlement intérieur, rattaché aux statuts.

Le Conseil d'administration avait décidé à l'unanimité, au cours du CA du 24 janvier 2009 de démissionner, cela dans le but de laisser la possibilité à chacun de se représenter ou non en toute démocratie.

Les membres du nouveau conseil ont été élus par vote des adhérents au cours de cette Assemblée Générale.

Les membres sortant sont les suivants :

Annie MOISSIN

Hubert DE LANDEVOISIN

Céline LELORD

Carole FARJALLAH

Olivier MATHURIN

Véronique LHERBIER

Céline MOTTAZ

Emilie DEMARET

Philippe ZOBEL

Nouredine BOURICHA

Le vote s'est déroulé à bulletin secret.

Le dépouillement des votes a été effectué et comptabilisé par Carole FARJALLAH, Secrétaire de l'association.

Résultat du vote : OUI à l'unanimité pour 52 voix

C'est ensuite en Conseil d'Administration et à huit clos que le nouveau CA a réparti les postes.

Membres du Conseil d'administration 2009/2010

Le bureau

Annie MOISSIN

Présidente Fondatrice

Antenne Essonne

Hubert DE LANDEVOISIN

Vice Président

Céline LELORD

Vice Présidente

Chargée de Mission Antenne Bourgogne

Christine INDJIDJIAN

Vice Présidente

Chargée de Mission Antenne île de France

Carole FARJALLAH

Secrétaire

Chargée de Mission Antenne île de France

Isabelle ANTOINE

Trésorière

Olivier MATHURIN

Web master

Les autres membres

Véronique LHERBIER

Secrétaire Adjointe

Chargée de Mission Antenne Antilles

Emilie DEMARET

Chargée de Mission événementiel

Responsable Commission jeunes

Sylvie CIERPUCHA

Chargée de Mission Antenne Nord Pas de Calais, Picardie

Claire PLANCHE

Chargée de Mission Antenne Rhône Alpes

Joëlle BALZANETTI

Chargée de Mission Antenne Provence Côte d'Azur

Philippe ZOBEL

Relations en Droit Social

QUESTIONS DIVERSES

* Il est précisé que le montant de la cotisation 2010 passera de quinze à vingt euros (année civile).

* L'importance du soutien de Solhand aux associations de malades handicapés est soulignée par le biais d'un débat, les associations étant en première ligne dans la lutte et ayant pour la plupart, des besoins de financement difficiles à pouvoir. Le but de Solhand est de réunir ces associations en collectif, d'unir les forces et les doléances, de monter des projets communs, mais aussi réunir les malades handicapés n'appartenant à aucune structure existante. Nous nous sommes posés des questions essentielles sur la façon de représenter au mieux les malades et faire remonter les problématiques en lien avec le handicap. Le travail est colossal, nous sommes obligés de constater que le manque de moyen humain et financier limite notre progression. Nous sommes néanmoins très satisfaits du premier bilan annuel ainsi que de l'état de la trésorerie.

Les espaces réservés aux Associations Membres sur le site sont appréciés et leur donnent une visibilité supplémentaire vers l'extérieur et le monde du handicap.

Les témoignages ou interviews recueillis sur les problématiques permettent pour certains participants d'évacuer les tensions, de partager, de faire comprendre à l'entourage ce que peuvent être les soucis des familles au quotidien, face aux maladies rares et orphelines, et pour d'autres des nouveaux contacts et intérêt des médias.

*** Présentation de la clef Biostick**

C'est une clé USB avec un logiciel qui permet d'inscrire toutes les données relatives au suivi médical individuel.

Un code association permet d'obtenir 20% de remise sur les clefs USB au logo de Solhand.

Un véritable partenariat nous est proposé en tant que collectifs d'associations, au même titre qu'Alliance Maladies Rares.

De plus et en exclusivité pour Solhand au cours du deuxième semestre 2009, il nous sera proposé un projet pilote à l'essai, réservé à nos membres et adhérents des diverses associations faisant parti de Solidarité Handicap.

Une opération sera lancée "prix coûtant" de BioStick pour observer auprès du consommateur le frein que peut constituer l'obstacle du prix.

Ainsi, en appliquant une remise exceptionnelle de 73%, **BioStick au format Carte Bleue**, serait vendu au prix de 9,99 euros frais de port inclus.

L'ordre du jour étant épuisé vers 12h30, la Présidente remercie chaleureusement les participants, le Docteur Jérôme Perdu, Isabelle Antoine pour le prêt de ces locaux et l'organisation du repas, Nayla TANNOUS pour tous les travaux de photocopies, Christine INDJIDJIAN pour la recherche de partenaires. Les membres présents sont repartis avec des peluches et jouets divers, des crèmes et des pinces pour les soins des malades atteints de Pachyonychie Congénitale, des fonds de teint spécifiques pour les personnes ayant des problèmes cutanés dus au Syndrome Sapho.

Elle lève la séance et engage les participants à se diriger vers un buffet convivial.

Après un déjeuner Corse apprécié, il est proposé de rejoindre la salle afin d'assister à la Conférence « sur l'engagement des associations de malades dans les activités liées à la recherche », mais avant, la parole est donnée au Docteur Jérôme Perdu, Président de notre CMS.

Intervention du Docteur Jérôme Perdu (Président du CMS)

Après une brève présentation de sa carrière professionnelle dans le cadre des Maladies Rares d'origine vasculaire - il occupe actuellement, un poste de médecin dans un centre de soins palliatifs à PARIS - il nous énonce quelques axes concernant notre CMS :

Pour lui, les « divers conseils » sont souvent trop scientifiques et médicaux.

Il envisage un Conseil Médico Social qui adhère davantage à un projet d'association et non une adhésion symbolique.

Il souhaite le composer de personnes d'horizons différents, qui adhèreraient à l'association.

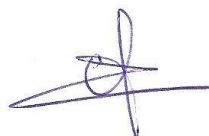
Son but sera le soin et la prise en charge de la personne malade et handicapée (aide globale à la personne) par divers biais.

Le 20 juillet 2009 (le vingt juillet deux mille neuf)

La Présidente
Annie MOISSIN



La secrétaire
Carole FARJALLAH



Solidarité Handicap « Autour des maladies rares »

4 rue des Grouettes Apt 205 - 91240 Saint Michel sur Orge

Téléphone : 01 64 49 91 12 ou 06 74 78 22 03

Site : <http://www.solhand-maladiesrares.org> Email : contact@solhand-maladiesrares.org