



## Compte rendu de l'assemblée générale ordinaire 2017 de l'Association Francophone de la Maladie de Blackfan-Diamond (AFMBD)

L'Assemblée Générale (AG) ordinaire de l'AFMBD s'est tenue à Lille du 21 au 23 Octobre 2017 devant les 52 membres présents ou représentés. **Le quorum est atteint.**

L'AG a lieu en deux temps : premièrement (samedi 21) approbation du rapport moral et financier puis élection pour remplacer les membres sortants et deuxièmement (lundi 23) présentation du nouveau bureau et validation du plan d'action.

➤ Samedi 21 Octobre :

Fabienne NEUFERT, Présidente, présente le bilan des actions de l'année écoulée : mise en ligne du nouveau site internet, participation au congrès EuroDBA de Freiburg, report du séjour adultes – jeunes en 2018 (au regard du faible nombre d'inscrits en 2017). Elle obtient le **quitus de l'Assemblée générale à l'unanimité.**

Régine KURZ, trésorière de l'AFMBD, présente le bilan financier de l'année 2016 :

- coût d'un week-end
- total des cotisations et dons
- montant de l'excédent 2016
- don exceptionnel

Elle obtient le **quitus de l'Assemblée générale à l'unanimité.**

### Gouvernance de l'Association :

Fabienne NEUFERT, Présidente, annonce sa décision de démissionner de ses fonctions de Présidente de l'association et du Conseil d'administration (CA) pour des raisons de convenance personnelle. L'assemblée lui exprime toute sa reconnaissance pour son implication exceptionnelle et son dévouement au service des malades et des familles.

Hélène VERGNE, Vice-Présidente de l'Association, exprime également son souhait de quitter ses fonctions et le conseil d'administration. L'assemblée la remercie chaleureusement pour son implication discrète et efficace au sein du Conseil d'administration (CA).

Nos deux amies continueront à s'impliquer en tant que membres de l'AFMBD, en fonction de leur disponibilité.



Avec la démission antérieure de Yannick BASSUEL, il y avait donc trois postes à pourvoir au sein du Conseil d'administration (CA). En réponse à un appel à candidatures, trois membres de l'AFMBD se sont portés candidats et ont été **élus à l'unanimité** des membres présents ou représentés: Cyrille BOURBON, Léa HIBERT et Jérôme PROIX.

Le CA s'est réuni une première fois le 21 Octobre pour acter les démissions et une seconde fois dans sa nouvelle configuration le 22 Octobre, pour nommer les nouveaux président et vice-président et élaborer son plan d'action 2017-2018.

➤ Lundi 23 Octobre 2017 :

La composition du Conseil d'administration de l'AFMBD et de son bureau 2017-2018 a été communiquée à l'Assemblée Générale et elle sera la suivante :

Bureau :

HIBERT Marcel, Président  
GUILLOT Ludovic, Vice-président  
d'HAUTHUILLE Jean-François, Secrétaire  
KURZ Régine, Trésorière

Administrateurs :

BOURBON Cyrille  
CANAL Sébastien  
COATANHAY Lena  
DELACOURT Amélie  
HIBERT Léa  
PROIX Jérôme  
SINTES Alexandre.

**Siège Social de l'AFMBD:** *Le siège social reste inchangé* (5 impasse des Tulipes 31150 Bruguières). La correspondance avec le Président se fera à l'adresse suivante :

AFMBD  
c/o Monsieur Marcel HIBERT  
21 Rue Alfred KASTLER  
67114 ESCHAU

#### **Proposition acceptée à l'unanimité**

Marcel HIBERT, Président, rappelle que l'Assemblée Générale devra élire un nouveau Conseil d'administration lors de la prochaine Assemblée Générale.

Il souligne que la raison d'être de l'Association est de tout mettre en œuvre pour pourvoir au bien-être des patients et de leurs familles. Il propose que l'Association et le CA fonctionnent en s'appuyant et en se référant à des valeurs fortes : écoute, respect, empathie, amitié, partage, sens du bien commun, plaisir.

Les **missions** prioritaires de l'AFMBD sont également rappelées :

- Accueil et réconfort des nouvelles familles
- Information sur la maladie et sa prise en charge
- Orientation des patients vers les contacts médicaux de référence
- Animation d'un forum de discussion
- Organisation de rencontres entre familles, médecins et chercheurs
- Soutien à la recherche et aux évolutions des soins cliniques



**Ces missions ont été actées en CA et validées en Assemblée Générale (AG) à l'unanimité.**

Une **proposition de plan d'action** est présentée à l'Assemblée Générale et enrichie des idées et suggestions des membres de l'AG après une large consultation.

Le plan d'action est le suivant:

- Optimisation de l'accueil et de l'orientation des familles
- Optimisation du site web
- Soutien au forum de discussion secret Facebook " les accros de BD"
- Participation à la Marche des Maladies Rares
- Persistance des relations avec AMR et MaRIH
- Participation aux nouvelles structures à créer par EURODBA
- Organisation du prochain week-end des familles de l'AFMBD à Lyon
- Recherche de fonds afin d'accomplir les missions de l'AFMBD
- Organisation de séjours pour les jeunes enfants, les adolescents et les adultes atteints de la maladie de BD.
- Aide à la recherche médicale et clinique

Une répartition des tâches générales de ce plan d'action est envisagée

#### **Plan d'action accepté à l'unanimité**

Plus rien n'étant à l'ordre du jour l'Assemblée Générale est levée à 12h00 le lundi 23 Octobre 2017 après que Marcel HIBERT, Président, ait remercié l'assistance de son implication à la réalisation de ce plan d'action.

Fait à ESCHAU le 31 Octobre 2017

Jean-François d'HAUTHUILLE  
Secrétaire



Marcel HIBERT  
Président

