

Ordre du jour

Assemblée générale ordinaire du 18 septembre 2021

**I. Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale ordinaire du 14 juin 2020**

Il est proposé à l'assemblée générale ordinaire du 18 septembre 2021 l'approbation du procès-verbal de la dernière assemblée générale ordinaire tenue le 14 juin 2020. Ce dernier est joint à l'ordre du jour.

**II. Réforme de l'adhésion**

Actuellement et conformément aux délibérations de l'assemblée générale en vigueur, l'adhésion à l'AFSR est ouverte aux seules personnes physiques et pour un montant de 30 € annuel.

Cependant, la procédure d'adhésion actuelle laisse un flou sur les prestations auxquelles ont droit les adhérents : l'adhésion est individuelle mais souvent les deux parents bénéficient du tarif adhérent lors des manifestations. Par ailleurs, le conseil d'administration propose l'ouverture de l'adhésion aux personnes morales.

Sont donc proposées les formules d'adhésion suivantes :

- Adhésion pour les institutions : 100 €
- Adhésion pour les professionnels : 50 €
- Adhésion tiers individuelle (avec émission d'un reçu fiscal) : 30 €
- Adhésion parents individuelle : 20 €
- Adhésion famille (valable pour 2 adultes parents d'un enfant Rett) : 30 €

Cette réforme engage des modifications dans les statuts ainsi que dans le règlement intérieur. Ces points vous sont présentés dans l'ordre du jour.

**III. Modification du règlement intérieur**

En 2020, l'assemblée générale a approuvé l'entrée en vigueur du vote par voie dématérialisée dit vote électronique. Par conséquent, cette décision entraîne des modifications du règlement intérieur qui doivent également être approuvées par l'assemblée. Par ailleurs, la création du poste de direction entraîne également modification. Celles-ci sont conformes au règlement intérieur type approuvé par le Ministère de l'Intérieur.

1. L'assemblée générale ayant approuvé le vote par voie dématérialisée, le règlement intérieur reçoit les modifications suivantes :

1.1. A l'article 2.4, à l'alinéa (1) la disposition « soit par vote dématérialisé » est insérée après « par correspondance ».

L'alinéa (2) est remplacé par l'article 2.4.1.

L'alinéa (3) est remplacé par l'article 2.4.2 et la mention « Un membre votant par correspondance ne peut recevoir de pouvoir. » est ajoutée.

1.2. L'article 2.4.3 « Vote dématérialisé » est ajouté et les dispositions sont insérées : « Un membre votant par voie dématérialisée ne peut recevoir de pouvoir.

Un lien unique sécurisé et individuel est envoyé à chaque adhérent ayant renseigné une adresse mail lors de son adhésion afin d'accéder à plateforme de vote en ligne.

Le système interdit de voter plus d'une fois. Le vote est anonymisé et le votant reçoit un accusé de réception.»

L'alinéa (4) est remplacé par l'article 2.4.4.

1.3. A l'article 2.5, est inséré l'alinéa (5) « Le bureau de vote procède au décompte des voix. Sont décomptés en priorité les votes dématérialisés, puis les votes par correspondance, et enfin les votes sur place. » puis l'alinéa (6) « Les résultats des votes dématérialisés, vérifiés par un huissier, sont comptabilisés. La liste des votants par voie dématérialisée est confiée aux assesseurs qui émergent à la place des votants. »

De fait, les alinéas suivants du (5) au (7) sont renommés du (7) au (9).

A l'alinéa (7) en dernière phrase, la mention « sur place » est remplacée par « par voie dématérialisée ».

2. Suite à la création du poste de directeur :

2.1. A l'article 6, le premier alinéa est renommé (1).

2.2. L'alinéa (2) est inséré « Pour l'exercice de ses attributions, le directeur reçoit délégation du président. Un document, une lettre de mission ou un contrat de travail, cosigné des parties, précise l'étendue des délégations reçues.

Aucun administrateur ne peut exercer des fonctions de direction ou être salarié. »

#### **IV. Présentation du rapport d'activité 2020**

Le rapport d'activité 2020 est joint à cet ordre du jour. Il présente les chiffres clefs et les événements importants de l'année 2020.

L'année 2020 a été marquée par la crise sanitaire qui a profondément impacté les activités de l'association. L'enjeu de cette année a donc été d'assurer un fonctionnement uniquement à distance de l'association. Ainsi, toutes les activités et stages prévus ont dû être annulés.

Parmi les activités majeures de l'association, le projet InterAACtionBox a également été impacté par la crise sanitaire et subit un retard dans le développement et dans l'approvisionnement du matériel que l'année 2021 devrait nous permettre de rattraper. Il faut noter que les subventions reçues à ce jour pour ce projet permettent de couvrir la quasi intégralité des fonds engagés par l'association.

Sur le plan organisationnel, le conseil d'administration a consolidé la direction opérationnelle en recrutant une assistante de direction (Eléonore Rabourdin) qui va nous permettre de développer encore notre association aux côtés d'Audrey Granado, notre directrice.

#### **V. Présentation du rapport financier de l'exercice 2020**

*Le compte de résultat de l'exercice 2020 présente un total de produits de 267 418 euros pour un total de charges de 234 550 euros, dégageant ainsi un excédent de 32 868 euros.*

*Le fonds dédié à la recherche qui était de 212 724 euros au 31 décembre 2019 est passé au 31 décembre 2020 à 213 435 euros, soit une augmentation de 711 euros.*

*Le fonds dédié à la commission Matériel pour l'aide à l'achat de matériel adapté pour les personnes adhérentes atteintes d'un syndrome de Rett, qui était de 10 959 euros à fin 2019, est à fin 2020 de 9 759 euros, soit une diminution de 1 200 euros.*

*Philippe Doin, Commissaire aux Comptes, certifie avoir procédé, conformément aux normes d'exercice professionnel applicable en France, aux vérifications spécifiques prévues par la loi. Il n'a aucune observation à formuler sur la sincérité et la concordance des comptes annuels, ni même sur les informations données par l'association aux adhérents comme sur le Rapport d'activités et le Rapport financier 2020.*

*Il certifie que les comptes annuels présentés sont réguliers et sincères au sens de la réglementation comptable française.*

#### **VI. Affectation du résultat de l'exercice 2020**

Le résultat excédentaire 2020 s'élève à un montant de 32 868 euros. Il est proposé à l'assemblée générale de l'affecter en « report à nouveau ».

#### **VII. Présentation du budget 2021**

Le budget 2021 a été préparé en prenant en compte une sortie de crise sanitaire à l'été 2021 et une reprise de nos activités en présentiel à partir de l'automne.

Ainsi, les objectifs généraux de cette année qui ont conduit à l'élaboration de ce budget sont :

- Financement d'un projet majeur de recherche médicale sur le Syndrome de Rett ;
- Mise en place de réunions en régions incluant des activités pour favoriser la connaissance mutuelle des familles en région ;
- Poursuite du financement du projet InterAACtionBox pour permettre de proposer à toutes les familles un outil

de communication adaptée et abordable.

### **VIII. Présentation des candidats au conseil d'administration**

Yannick Coite, Alice Seror et Sophie Tondelier arrivent cette année au terme de leur mandat de trois ans. Ils proposent tous les trois de renouveler leur candidature.

Une nouvelle candidature a été reçue de la part de Sébastien Lopez.

Voici la présentation des quatre candidats et leurs motivations :

#### **Yannick Coite**, papa de Maëlyne, 7 ans

C'est avec un grand plaisir que je me propose de reconduire mon mandat en tant qu'administrateur de L'AFSR. Les trois années que je viens de passer ont été très rapides, voire même un peu frustrantes, la crise sanitaire nous empêchant d'aller au bout de toutes nos ambitions.

Néanmoins, ces trois années m'ont permis d'appréhender correctement le fonctionnement de notre belle association. Un temps animateur du CPME puis Vice-président, il est vrai que le travail est conséquent. Aujourd'hui, juste administrateur, c'est un vrai plaisir de travailler au sein d'une belle équipe, toujours pleine de projets. Accompagné par nos deux personnels salariés et de nombreux autres bénévoles comme les délégués régionaux, nous pouvons déjà anticiper de nouvelles aventures motivantes comme l'organisation du congrès européen, l'organisation de nouvelle formation ou la redynamisation de notre CPME et ce serait un plaisir de pouvoir continuer d'apporter mon humble pierre à ce bel édifice qu'est L'AFSR. Nos filles sont merveilleuses et méritent cet engagement de tous.

#### **Sébastien Lopez**, papa de Loli, 4 ans

Je souhaite m'investir dans cette association pour tenter d'apporter mon expérience, ma motivation et ma détermination afin d'aider l'AFSR dans ses futurs projets. Mais aussi de continuer son développement entrepris par tous ces formidables parents qui ont réussi à faire de cette association le modèle qu'elle est devenue ! Mon objectif est simple : donner tout ce que je pourrai pour nos petites Rett qui le méritent tant !

#### **Alice Seror**, maman d'Apolline, 6 ans

Au cours des trois dernières années, j'ai eu la chance de faire partie du Conseil d'Administration de l'AFSR, j'ai notamment pu coordonner et assurer la traduction de tous les articles du Rett Ressource créé par le RSE, réaliser deux vidéos d'experts internationaux reconnus Meir Lotan et Susan Norwell pour les JNSR 2018, participer au congrès européen à Tampere et réaliser un compte-rendu détaillé, transmettre et traduire régulièrement du contenu de formation pour la rééducation de nos filles produit par la Rett University ou Rett UK.

Je continue à m'investir pleinement dans la collecte d'informations et de conseils pour nos enfants atteints du syndrome de Rett et je serais ravie de pouvoir continuer à faire partie du Conseil d'Administration pour participer à cette belle mission et aider nos enfants à continuer leurs progrès.

En espérant avoir l'honneur et le plaisir de pouvoir continuer à apporter ma pierre à l'édifice,

#### **Sophie Tondelier**

Je souhaite renouveler mon mandat au conseil d'administration de l'AFSR car les missions et projets présents et à venir portés par l'association me motivent toujours à m'y impliquer

Je suis toujours mobilisée pour faire partie de ce collectif de bénévoles engagés, apporter ma petite contribution et pierre à l'édifice, dans les valeurs de solidarité. Consacrer du temps à l'AFSR est pour moi une autre façon de donner.