



AOA2, un espoir pour notre étoile

ASSEMBLEE GENERALE

le 05/03/2023

Présents :

les membres du bureau (Mme Fabienne LORRE présidente, Mr LORRE Stéphane trésorier, Mme Corinne ROBERT vice-présidente, Mme Katia GONNET et Mme Céline ROLLAND secrétaires) ;

les membres du conseil d'administration (Mme Nelly BOURNOT, Mr Jean Paul BOURNOT, Mme Nadine GUYOT,) ; **Excusés** : M. André LALLEMENT ; Mme Michèle SARREY ;

Représentant de la mairie de Gérardmer : Mme Nadine BASSIERE ;

Adhérents : 30 Adhérents (28 adhérents présents et 2 adhérents en visioconférence).

L'assemblée générale de l'association AOA2, un espoir pour notre étoile s'est tenu le 05 mars 2023 à 11 heures au foyer rural de Gerbépal sous la présidence de Fabienne LORRE.

★ Rapport Moral de l'association « AOA2, un espoir pour notre Etoile »

Aucune modification des membres du bureau et des membres du conseil d'administration. Création de l'association à la préfecture des Vosges en date du 10/01/2019.

En 2023, l'association compte 139 adhérents.

Supports de communication : site internet, réseau Facebook, un article de presse et 5 mails d'informations ont été envoyés aux adhérents.

★ Rapport d'activités 2022

La programmation des activités 2022

L'association a proposé lors de manifestations diverses, la vente de flammenkueche, Hot dog : fêtes privées, événements sportifs, marche gourmande, camping de Granges bas et verte Vallée. Des actions collégiales ont été réalisées avec l'organisation de 2 brocantes et d'un marché de Noël. A noter, une action individuelle par un défi sportif solidaire, un bénévole a parcouru 1540 km à vélo (Gérardmer/Lorient) en faisant la promotion de l'association lors de son road book quotidien.

La Présidente a tenu à remercier tous ceux qui ont soutenu l'association : les adhérents, les bénévoles mais également des organismes associatifs et/ou publics ; soutiens moral et financier : la mairie, l'amicale du quartier Kleber et le club athlé Vosges de Gérardmer, Marie amour sans frontière de Lapoutroie, le lycée Clemenceau d'Epinal, l'entreprise les Zelles de la Bresse, les sapeurs-pompiers de Colombines les Vesoul, sans oublier Huguette et Lionel.

Un projet a été déposé auprès de l'entreprise les Zelles de la Bresse en lien avec une action de l'entreprise pour soutenir un projet associatif. Une demande de subvention pour l'achat de 10 tabliers tissu a été déposé. Une subvention de 200 euros a été accordé. Les tabliers sont en cours de confection ce qui contribuera à rendre plus de visibilité des bénévoles sur le stand pour les clients.

★ Bilan financier

L'association n'a pas fait d'investissement en 2022. Cependant, une table en inox pliante (don) a été acquise.

Le bilan financier correspondant à l'exercice clos au 31/12/2022 a été présenté par le trésorier.

Le total des produits de fonctionnement s'élève à 29118.78€ tandis que le total des charges est à 17434.1€ (incluant un don de 9670 euros pour la recherche).

Avec le report des années précédentes le résultat net est de 51327.22 euros.

L'approbation des comptes est soumise au vote lors de l'assemblée générale. Le bilan est adopté à l'unanimité.

★ **Vote sur les modalités de renouvellement des cotisations pour l'exercice 2023**

Après un échange avec l'assemblée, il est voté à l'unanimité que nous laissons au tarif de 10€ l'adhésion à l'association.

★ **Vote sur la modification des statuts et règlement intérieur de l'association**

Suite à l'annonce de la maladie AOA2 d'un deuxième enfant de la fratrie, la présidente propose au vote la modification des statuts et du règlement intérieur.

MODIFICATION DES STATUTS :

Modification du nom de l'association : AOA2, UN ESPOIR POUR NOS ETOILES

Modification article 2 :

Article 2 : objet

Cette association a pour objet d'aider des patients atteints d'Ataxie Apraxie Oculomotrice de type 2 (AOA2) en :
-soutenant la recherche sur cette maladie rare et neurodégénérative par des versements financiers à la recherche.

-finançant un traitement thérapeutique pour lutter contre l'ataxie apraxie oculomotrice type2 en France ou à l'étranger (frais, transport et hébergement pour le patient et son accompagnant)

-finançant des aménagements, des aides techniques, morales ou médicales pour améliorer la qualité de vie et le confort du quotidien.

Article 4 : dénomination sociale

La dénomination sociale de l'association est "AOA2, un espoir pour nos étoiles".

Article 9 : L'assemblée générale ordinaire

L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association. Elle se réunit au moins une fois par an.

L'assemblée générale est convoquée par le président, à la demande du conseil d'administration.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués et l'ordre du jour est inscrit sur les convocations. Le président ou le vice-président, assisté du conseil d'administration, préside l'assemblée générale. L'assemblée, après avoir délibéré, se prononce sur les rapports moraux ou d'activité. Le trésorier rend compte de l'exercice financier et le bilan financier est soumis à l'approbation de l'assemblée dans un délai de 6 mois après la clôture des comptes. Elle délibère sur les orientations à venir, et se prononce sur le budget correspondant. Elle pourvoit, au scrutin secret ou à main levée, à la nomination ou au renouvellement des membres du conseil d'administration en cas de perte de leur qualité de membre actif précisé à l'article 8.1

Les décisions budgétaires de l'assemblée sont prises à la majorité des membres présents actifs ou représentés. Un membre présent ne peut représenter qu'un membre absent par procuration.

Article 10 : Le conseil d'administration et le bureau

L'association est dirigée par un conseil d'administration soit 10 Membres au maximum.

En cas de vacance de poste, le conseil d'administration pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif à l'assemblée générale suivante. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à la date de la lettre de démission.

Les membres sont rééligibles. Le conseil d'administration est renouvelé par moitié arrondie à l'entier inférieur, tous les deux ans.

Seuls les membres sortant du conseil d'administration sont habilités à se présenter à la présidence, vice-présidence si besoin et trésorerie de l'association. Les membres actifs peuvent prétendre aux fonctions du conseil d'administration, de secrétaire ou secrétaire adjoint après deux années de cotisation.

Le conseil d'administration se réunit au moins une fois par an, sur convocation du président, ou à la demande de la moitié de ses membres.

Les décisions sont prises à la majorité des voix ; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

Tout membre du conseil d'administration qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives sera considéré comme démissionnaire.

Le conseil d'administration élit parmi ses membres :

Une présidence

Une trésorerie

Un secrétariat

Et si besoin est, un(e) ou plusieurs secrétaire adjoint(e), un(e) trésorier adjoint(e), un(e) ou plusieurs vice-président(e)

Le conseil d'administration a pour objet de mettre en œuvre les décisions de l'assemblée générale, d'organiser et d'animer la vie de l'association, dans le cadre fixé par les statuts. Dès que la situation l'exige, il peut demander au trésorier(e) de faire le point sur la situation financière de l'association.

Tous les contrats à signer doivent être soumis au préalable au conseil d'administration pour autorisation.

Le conseil d'administration est investi d'une manière générale des pouvoirs les plus étendus dans la limite des buts de l'association.

Il peut autoriser tous achats et opérations permis par l'association et qui ne sont pas réservés à l'assemblée générale ordinaire.

Il fait ouvrir tout compte en banque.

Il autorise le président et le trésorier à faire tous actes, achats pour l'association.

Article 12 : Dissolution

La dissolution interviendra automatiquement lorsqu'une thérapie sera reconnue efficace et remboursée par la sécurité sociale.

Elle sera prononcée par l'assemblée générale.

Les fonds résiduels seront reversés à une association en lien avec les syndromes cérébelleux ou à un institut de recherche médicale.

La modification des statuts a été validée à l'unanimité de la modification des statuts

MODIFICATION DU REGLEMENT INTERIEUR :

Les modifications portent sur le nom de l'association

La modification du règlement intérieur a été validée à l'unanimité



Suite à la mise à jour des statuts, et la nouvelle nomination de l'association, le logo, le site internet et le flyer d'information seront mis à jour.

★ Quelles actions en 2023 ?

Les activités suivantes sont actuellement confirmées :

- Fête privée : 01/05 /2023
- Cueillette des jonquilles vendredi 7 avril et vente bouquets samedi 8 avril dans des magasins (Thaon les Vosges, Nancy et Epinal). Vente validée par la Présidente de la société des fêtes de Gérardmer.
- Marche Nordique à la Mouselaine : 4/05/2023
- Ultra trail Champignolle (54) les 27 et 28/05/2023
- Marche pédestre à Grand (88) le 10 /06/2023
- Marche gourmande à Giey sur Aujon (52) le 25/06/2023
- Course à pied Neufchâteau (88) le 13 /07/2023
- Camping Granges Bas et la Verte Vallée les mercredis/Jeudis : juillet - aout
- Danses O lac Gérardmer 13 et 14/08/2023
- Monument trail Mont les Neufchâteau (88) 17/09/2023

Informations diverses

Suivi médical de Nos Etoiles

Rdv neurologue Dr Anheim à Strasbourg pour notre fils.

Test salivaire en transit de Los Angeles pour Lilian LORRE, au laboratoire du Dr Fogel (UCLA).

Cure thermale neurologique effectuée à Lamalou les bains en 2022 et nouvelle date fixée pour 2023 du 8 au 30 mai pour Léa LORRE.

Correspondances

- Dr Patrick Maurel, PhD. Inserm Montpellier contact Kiwanis.

- Dr Laëtitia Lambert. Centre de Compétences Maladies Rares dont l'activité est coordonnée au sein du service de Génétique Clinique du CHRU de NANCY. (JF Sommelet)

Aide pour la recherche

Le 12/05/2022 : un nouveau don de 10 000 \$ réalisé pour les recherches du laboratoire UCLA du professeur Brent Fogel chercheur américain basé à Los Angeles qui fait des recherches spécifiques sur cette maladie AOA2. Suite au bilan comptable, le trésorier a soumis au vote un nouveau don de 12000 \$ qui sera fait auprès du professeur Fogel en 2023. Depuis la création de l'association, c'est 20 000\$ qui ont été versé à la recherche

Pour clôturer cette réunion, la présidente a renouvelé ses remerciements auprès de tous, pour leur engagement au côté de sa famille, et a invité l'ensemble des membres présents à partager le pot de l'amitié.

Fait le dimanche 5 mars 2023

La présidente : Fabienne LORRE



Le trésorier : Stéphane LORRE



Quelques souvenirs en images de nos diverses actions

