



ASSOCIATION NOONAN

Assemblée Générale

14 Mars 2021

Participants

Nombre de membres présents : 11

Ioel Detton, *Secrétaire*

Pierre Yger, *vice trésorier*

Eve Le Bihan, Chloé Dupuis, Delphine Detton, *Référents régionaux*

David et Stéphanie Savin, Caroline Besnard, Audrey Fontanel, Caroline Moressée, Christine Mangeol, *membres actifs*

Nombre de membres représentés : 5

Mme Simon Sola Louise

Mme Fromentin Marie

Mme Marie Annick Gastard

Mme Françoise Yger

Ordre du jour

1. Ouverture
2. Présentation des actions de l'Association
3. Approbation du nouveau bureau
4. Approbation des nouveaux statuts
5. Discussion sur la nouvelle charte graphique

Notes

Le 14 Mars 2021, en visioconférence via le logiciel Zoom, les membres de l'association Noonan France sont réunis en Assemblée générale ordinaire sur convocation du président et des membres du bureau.

Il est établi une feuille de présence, d'après les membres présents en leur nom propre ou en tant que mandataire. Celle-ci figure en annexe du présent compte rendu.

L'Assemblée ne pouvant être présidée par M. Ponty Rodolphe, président démissionnaire de l'association qui n'a pas pu se joindre à nous, est animée par le secrétaire et le vice-trésorier de l'association.

1. Ouverture

La séance est ouverte à 14 heures. Ioel Detton, secrétaire national et délégué régional, ouvre la séance et remercie les membres présents d'avoir bien voulu assister à cette Assemblée. Il indique en introduction le contexte sanitaire actuel obligeant la tenue de l'AG en distanciel.

Les participants à l'AG ont pu se présenter lors d'une prise de parole respective.

Le vice-trésorier fait mention de l'absence du président qui a souhaité prendre un peu de retrait pour des raisons personnelles et qui a fourni une lettre de démission. Il en est de même pour la trésorière actuelle Maria Carreira sa compagne qui n'est pas présente non plus et qui elle aussi souhaite se mettre en retrait.

2. Présentation des actions de l'Association

Présenté par Ioel Detton et Pierre Yger.

Un rappel de l'historique de l'association et de son développement actuel est fait. Les différentes activités récentes de l'Association sont rappelées :

- Création d'un conseil scientifique
- Mise en place d'une mailing list pour mieux communiquer avec les membres
- Visibilité accrue (podcast Rare à l'écoute, participation à la journée internationale des maladies rares)
- Activité renforcée sur les réseaux sociaux (Facebook, twitter, Instagram en réflexion)
- Plan de communication en gestation pour nouer des partenariats
- Réflexion sur une charte graphique pour l'Association (logo, couleurs globales du site, unification des palettes de couleurs)
- Réflexion sur la recherche de parrains/marraines pour mi 2021

3. Approbation du nouveau bureau

Suite à la démission du président et de la trésorière, un nouveau bureau doit être élu. Sont candidats :

- loel Detton (actuel Secrétaire) pour le poste de Président
- Pierre Yger (actuel vice Trésorier) pour le poste de Trésorier
- Caroline Moressée pour le poste de vice trésorière
- Barbara Boursier (actuelle référente Pays de Loire) pour le poste de Secrétaire
- Chloé Dupuis pour le poste de vice secrétaire

Après de brèves présentations individuelles de tous les candidats, ces derniers sont élus à la majorité absolue des voix, avec 15 votes sur 15 pour toutes les nominations.

4. Approbation des nouveaux statuts

Afin d'assurer le passage à l'échelle de l'Association, les statuts présentés lors de la réunion du 13 Février 2020 sont votés, et les principales nouveautés sont rappelées aux membres :

- Mandats de 2 ans pour les postes du Bureau
- Mandats de 3 ans pour les postes du Conseil d'Administration (6-8 membres en plus du bureau)
- Création d'un conseil scientifique
- Une meilleure clarification des rôle des antennes régionales (et des référents)
- Une cotisation à l'Alliance Maladie Rare ancrée dans les statuts

- Intégration du distancié pour toutes les décisions majeures (AG, votes, ...)
- Inspiré de ce qui se fait en milieu associatif. Plus de lisibilité, plus de transparence

Les statuts sont approuvés à la majorité absolue des voix, avec 15 votes sur 15. Ils seront paraphés par le président et le trésorier, avant d'être joints au compte rendu.

5. Rôle des référents régionaux

Le rôle des référents régionaux a été discuté, avec un engagement du nouveau bureau national de développer leur autonomie. Pour ce faire, plusieurs points sont abordés :

- Mise à jour du rôle dans les statuts
- Ecriture d'un guide pratique à l'usage des référents
- Un référent à une grande latitude pour animer et faire vivre l'association au niveau régional
- Création de supports visuels (présentations, flyer, affiches) pour amorcer les interactions
- Création d'un email spécifique [assnoonan\[REF\]@gmail.com](mailto:assnoonan[REF]@gmail.com)
- Création d'un login/password pour mettre du contenu en ligne sur le site internet

Durant cet échange, Mme Audrey Fontanel se propose candidate pour le poste de Référente Dordogne. Mr et Mme Savin proposent de l'aide sur Périgueux, et d'apporter leurs connaissances dans le milieu associatif, notamment via leur implication dans l'association Bulle d'Air.

6. Discussion sur la nouvelle charte graphique et visuels

Après discussions, une nouvelle charte graphique est adoptée pour unifier les couleurs de l'Association sur les différents supports de diffusions (réseaux sociaux, site internet, flyers, ...) Cette dernière utilise des couleurs plus claires et reposantes que le précédent logo.



ASSOCIATION NOONAN

Un plan de communication futur sera présenté par la nouvelle vice-secrétaire, Mme Dupuis, qui a déjà commencé la création d'un site Instagram pour l'Association. Par ailleurs, un mini sondage montre que les membres ne s'opposeraient pas, sur le principe, à un partage de photos de patients atteints du syndrome, pour peu que ces dernières soient correctement anonymisées. En effet, l'Association a besoin de visuels pour se faire connaître, et donc un appel aux membres sera fait en ce sens rapidement, avec un questionnaire de droit à l'image proprement rédigé.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 15h30.

L'ancien président
Rodolphe Ponty

Le président
Ioel Detton

Le trésorier
Pierre Yger