



## Compte-rendu AG VAINCRE PRR 2017

### 3ème Assemblée Générale de Vaincre la Papillomatose Respiratoire RécurrenTE

Samedi 04 mars 2017, Alliance Maladies Rares, Paris (*bilan 2016*)

\*\*\*\*\*

*Durant la matinée, les Professeurs Nicolas Le Boulanger et Jean Lacau St Guily sont intervenus afin de faire une présentation de la papillomatose respiratoire d'un point de vue médical et ont répondu aux questions des présents ce jour-là.*

*Cf. Annexe 1*

\*\*\*\*\*

#### **Présents et représentés**

16 adhérents ont signé le registre d'émargements et 16 pouvoirs ont été enregistrés. Ce sont donc 32 adhérents présents ou représentés qui ont pu donner leur avis lors de cette assemblée générale, 32 sur un total de 73 adhésions représentant 16 patients à la date du 31/12/2016. Les membres du Bureau remercient les adhérents qui ont adressé leur pouvoir pour cette marque de confiance.

Les professeurs Le Boulanger et Lacau St-Guily ont répondu présents à notre invitation pour cette assemblée générale 2017. Ils sont chaleureusement remerciés par les membres du bureau et par les adhérents pour leur intervention et les réponses apportées aux questions qui leur ont été directement posées.

La totalité des membres du Bureau était présente :

- Colette Petit Le Bâcle, présidente
- Eloïse Baillot, vice présidente
- Carmen Vernet, trésorière
- Eloïse Bories, secrétaire
- Giulia Barina, administratrice
- Myriam Baillot, administratrice

La présidente a ouvert l'Assemblée générale à 10h40 et a organisé un rapide tour de table de présentation des membres du Bureau mais aussi des présents, en complément des premiers échanges qui avaient pu avoir lieu lors de l'accueil.

#### **Rapport moral**

Il a été présenté par la présidente sous forme de diapositives rédigées. Après discussion, en particulier sur les orientations 2017, l'Assemblée a donné son quitus à l'unanimité à ce rapport moral.

#### **Rapport financier**

Il a été présenté par la trésorière sous forme de diapositives rédigées. Le budget prévisionnel a été présenté sous forme de tableau synthétique. Après discussion, l'Assemblée a donné son quitus à l'unanimité à ce rapport financier.

EB CPUS



## **Relevé de décisions**

Le rapport moral et le rapport financier ont donné lieu à plusieurs questions qui ont été débattues au fur et à mesure. Sur certains points, un vote à main levée a été organisé afin de lever toute ambiguïté sur le fonctionnement de notre association. Les décisions suivantes ont été votées à l'unanimité des personnes présentes ou représentées :

### **Règlement intérieur :**

- La rédaction d'un règlement intérieur est devenu la priorité de Vaincre PRR. Il doit être rédigé au plus tard pour début 2018.

### **CRMR MALO :**

- L'inscription de la papillomatose sur la liste des pathologies prises en charge par le CRMR MALO est acquise du côté des médecins. Il faut maintenant attendre le renouvellement de la labellisation du CNR MALO par le ministère en charge de la Santé (processus en cours).

### **Eurordis, Eurogin et ERN :**

- Nous allons adhérer à Eurordis <http://www.eurordis.org/fr> dès à présent et payer 25€/an de cotisation.
- La présidente est autorisée à participer à Eurogin 2017 <http://www.eurogin.com/> afin de nous fournir un compte rendu de ce qui aura été dit sur la PRR.
- Vaincre PRR doit chercher à intégrer un réseau européen de maladies rares (ERN). La présidente, aidée de 2 autres adhérents, est chargée d'étudier cette possibilité.

### **Comité Scientifique :**

- La création d'un comité scientifique est l'idée du Pr Michel Mondain. D'ores et déjà, les professeurs Lacau, Leboulanger et Van den Abbeele ont répondu présents. Le bureau est chargé de formaliser ce projet lors d'une prochaine réunion.
- PUBMED <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed> est un formidable outil dont l'association doit apprendre à se servir pour rechercher des articles médicaux concernant la PRR afin de traduire les résumés pour compléter les informations du site internet.

### **Journée Vaincre PRR :**

- Le Pr Garabedian nous soutient dans ce projet. L'association manque encore de finances pour organiser une journée ce type. Nous mettrons en place la possibilité d'utiliser un financement participatif ou crowdfunding qui nous aiderait à collecter des fonds pour réaliser nos projets.

La séance est levée à 16h30 après épuisement de l'ordre du jour.

**Photos de la journée sur notre site web :**

<https://www.vaincrepr.fr/ressources-documentaires/comptes-rendus-ag/ag-2017/>