

Compte-rendu du Bureau élargi **du 21 septembre 2013**

Ouverture à 9h00 –salle au 4^{ème} étage.

Présents :Agnès Noret, Jean-François Girmens, Michel Pâques, Marie-Christine. Bourreau, Alain Laforêt., Jean-Philippe. Tramoni, Didier Lacaze, Bernadette Belharet.

Excusés : B.Lepage, A.Ferry

• Groupe de Parole

Agnès Noret fait le point sur le groupe de parole, les finances de l'association pouvant largement le supporter, il est proposé de mettre en place un nouveau groupe de parole avec Mme Baron. Le principe général reste le même ; un groupe fermé, les personnes inscrites pour les 4 séances, mais Marie Christine Bourreau, interlocutrice des candidats au groupe de parole ne fera pas d'exclusive et acceptera en exception, un conjoint accompagnant et de nouveaux participants.. Un nouveau contrat avec Mme Baton, Psychologue, est confirmé pour 4 séances (16 novembre, 14 décembre, 18 janvier et 15 février) il est acté de prolonger ce groupe de parole par 2 séances en mars et avril. Le budget sera donc de 750€ (500€ plus 250€ pour les 2 séances supplémentaires).

• Réunions d'information/ réunions de patients pour 2013 et 2014

Il est acté le planning suivant :

21 septembre, 7 décembre, 8 mars, 14 juin, 20 septembre et le 6 décembre.

• Affichage dans les salles de consultation

Une affichette présentant les dates des réunions d'information et les dates du groupe de parole avec les coordonnées de Marie-Christine Bourreau sera placée dans les salles de consultation.

• Ordre du jour de la prochaine réunion de Conseil d'Administration **7 décembre de 9h00 à 10h00, avant la réunion d'information**

- Prépare l'Assemblée Générale du 8 mars 2014 après la réunion d'information
 - Présentation du apport moral et d'activités 2013 – MC Bourreau
 - Présentation du rapport financier 2013 – B. Lepage
 - Fixer la cotisation 2014
 - Finaliser l'aide de l'association à la recherche
 - Préparer le déroulement de l'AG
 - divers

• Aide de l'association à la recherche dans le domaine de l'OVR.

Sur proposition de JF Girmens, il a été acté qu'un appel à projet pour 2014 dans le domaine de l'OVR serait posté sur le site web de l'association.

L'association consacrera en 2014 de 2 000€ à 5 000€ en fonction des projets présentés.

- **RAPPEL des prochaines rencontres**

- Conseil d'Administration de 9h00 à 10h00
 - 7 décembre 2013
- Groupe de Parole – de 10h30 à 12h
 - 16/11, 14/12, 18/01/2014, 15/02/2014 et mars et avril 2014
- Réunions d'information : de 10h00 à 12h00
 - 07/12, 08/03, 14/06, 20/09 et 06/12
- Assemblée Générale : samedi 08 mars 2014 de 11h30 à 12h30

Bureau élargi clos à 10h00

- **Réunion d'information ce jour de 10h00 à 11h30 – salle au 3ème étage**
 - Présentation de l'OVR – JF Girmens
 - Présentation de l'état des recherches sur l'OVR et du partenariat établi avec une équipe de généticiens de l'hôpital Necker – M. Pâques
 - Présentation du nouveau groupe de parole – Mme Baton

Liste des participants ci jointe

Le secrétaire : Laforêt Alain