



## Procès-verbal de l'Assemblée Générale

le 07 avril 2024 - début 9 h 30  
dans la grande salle de réception du Hohenwart Forum  
Schönbornstraße 25 - 75181 Pforzheim-Hohenwart

- 1) Mot de bienvenue et élection du secrétaire:  
Gero Bressel prend en charge la rédaction du procès-verbal.
- 2) Formalités d'ouverture de la réunion
  - a) Pour l'assemblée générale, les invitations ont été lancées quatre semaines avant la conférence. Il n'y a pas eu d'objections.
  - b) Détermination des voix représentées et du quorum  
Voix présentes : 12 voix
  - c) Décision sur l'ordre du jour:  
L'ordre du jour a été adopté à l'unanimité.
  - d) Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale du 23.04.2022  
Correction d'un nom : Paul -> Erwin  
Adoptée à l'unanimité.
- 3) Décision sur la mise en place des assemblées générales hybrides avec visio  
Oui : adoptée à l'unanimité  
Non : aucune voix  
Abstention : aucune
- 4) Rapport du conseil d'administration  
Gesa Bressel présente les rapports d'activité pour les années 2022 et 2023. De nombreuses réunions de travail du Conseil se sont déroulées en ligne. Il y a eu une réunion du conseil d'administration à Bockenem en 2022 et une réunion du conseil d'administration à Luxembourg en 2023. De plus, il y avait plusieurs réunions du conseil d'administration en ligne chaque année.
- 5) Rapport de trésorerie par le trésorier
  - a) Rapport du trésorier sur les comptes annuels 2022 – 2023  
Gero Bressel a présenté les rapports de trésorerie. Les rapports de caisse sont annexés au procès-verbal.

b) Rapport des commissaires aux comptes

Erwin Heijsselar et Andreas Maus étaient commissaires aux comptes pour la période 2022-2023. Aucune incohérence n'a été constatée. Ils ont remercié le conseil pour la bonne tenue de la comptabilité.

c) Approbation des comptes annuels 2022 – 2023 à l'unanimité

6) Décision sur la décharge du Conseil d'administration

A l'unanimité (le comité s'abstenant lui-même)

Oui : 10 voix

Abstention : 2 voix

Non : 0

7) Election du nouveau Conseil d'administration

Bas et Caroline Albers déclarent leur volonté de rejoindre le Conseil en plus de ses des membres actuels. Le nouveau comité directeur a été élu à l'unanimité.

8) Election des commissaires aux comptes

Erwin et Andreas ont de nouveau déclaré leur volonté.

9) Site Web

Le Réseau a besoin de l'aide des membres pour créer le contenu pour le nouveau site Web. Un groupe de travail doit être créé à cet effet. Pia Bartke a accepté de participer aux travaux.

10) Questions de la plénière

Paula Heijsselar : Est-il possible d'échanger les adresses des membres entre eux ?

Andreas Maus apprécie la suggestion de créer un formulaire dans lequel il est possible d'accepter que les données personnelles soient transmises à d'autres membres.

Bettina Lehmann demande si quelqu'un de l'association a une idée pour rendre l'association plus visible au monde extérieur. Elle est en contact avec d'autres familles atteintes du syndrome de Jacobsen, qui connaissent trop peu notre Réseau jusqu'à présent. Le site web devrait avoir une meilleure visibilité – afin que nous puissions être trouvés plus rapidement. Camille pense qu'il faudrait trouver quelqu'un pour communiquer et distribuer des tracts et nos coordonnées à tous les généticiens dans les centres de diagnostic.

Camille serait ravie si nous recevions quelques petites réactions à nos newsletters (si le contenu est intéressant, etc.). Si quelqu'un a des souhaits sur ce qui pourrait être inclus dans la newsletter, nous serions heureux de les entendre.

Paula : Il faut qu'on le fasse aussi, tu as raison. Ces derniers temps, l'avenir a

également été discuté – par exemple, la prochaine conférence.

Gesa rapporte que nous ciblons à nouveau le week-end après Pâques pour la Conférence 2026. (09.-12.04.2026).

Camille : Si vous avez déjà des idées sur le contenu qui devrait apparaître lors de la prochaine conférence, nous serions heureux.

Arthur propose des ateliers pour tout le monde ensemble.

Swetlana Zabert pense aussi qu'il serait bon que nous fassions un peu plus d'exercice pendant la conférence.

11) Annonces diverses:

Il est l'heure de récupérer les enfants à la garderie.

Sincères salutations



Gero Bressel  
Secrétaire



Gesa Bressel  
Président