



Procès-verbal de l'assemblée générale annuelle

le 12 avril 2026 – début à 10 h 30
dans la grande salle de réception du Hohenwart Forum,
Schönbornstraße 25 – 75181 Pforzheim-Hohenwart

Agenda

1) Accueil et élection du secrétaire

Bas Albers a été désigné comme rédacteur du procès-verbal.

2) Formalités d'ouverture de la réunion

a) Vérification de la régularité de la convocation

La convocation a été envoyée le 15 mars 2026, soit quatre semaines avant l'assemblée générale. Aucune objection n'a été soulevée quant à la régularité de la convocation. La régularité de la convocation de la réunion est donc confirmée.

b) approbation de l'ordre du jour

L'ordre du jour a été approuvé à l'unanimité.

c) Détermination des voix représentées et du quorum

D'après la liste de présence, 14 voix sont représentées. L'assemblée atteint donc le quorum conformément aux statuts de l'association.

d) Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale du 7 avril 2024 Aucune objection n'a été formulée concernant le procès-verbal du 7 avril 2024. Le procès-verbal a été approuvé à l'unanimité.

3) Rapport du conseil d'administration

Le conseil d'administration souhaite travailler sur six thèmes au cours de la période 2026-2028 :

- Mise à jour de la documentation officielle et des brochures (contributions du réseau, contributions des médecins)
- Traduire les protocoles d'urgence
- Créer une fiche d'urgence
- Site web
Enrichir le site web (ajouter des photos, etc.)

- Gestion des membres
 - Mettre à jour les formulaires de contact pour les familles existantes
 - Proposer la possibilité de devenir membre en ligne (processus complet)
 - Favoriser les échanges entre les membres
- Recherche / aspects médicaux
 - Établir des liens avec des chercheurs et des médecins

Au cours des deux dernières années, le conseil d'administration a travaillé sur les points suivants :

Le site web a été entièrement repensé et tous les textes ont été réécrits en quatre langues. Le nouveau site a été mis en ligne au printemps 2025 et a suscité beaucoup plus d'intérêt que l'ancien.

Le conseil d'administration a déployé des efforts considérables pour financer la conférence de cette année. Cela a permis d'obtenir d'importants dons financiers de la part d'AktionMensch, de l'EKFS et de la Deutsche Krankenkasse. La communication avec ces institutions a pris beaucoup de temps, car la demande de subvention nécessitait de nombreux documents. Comme toujours, le réseau n'est financé par aucune entreprise pharmaceutique.

Nous avons pu inviter Nutricia et Prente Romich Deutschland (PRD) à faire des présentations sur la nutrition artificielle et les appareils de synthèse vocale. Nous ne nous sommes pas concentrés sur ces entreprises, mais sur les produits qu'elles fournissent, même si celles-ci sont si répandues dans leur domaine qu'il existe peu d'alternatives.

Après la conférence, nous finaliserons les demandes relatives aux dons qui nous ont été accordés. Nous devons fournir des documents supplémentaires pour démontrer que les fonds ont été dépensés à bon escient.

4) Rapport de trésorerie du trésorier

a) Rapport du trésorier sur les états financiers annuels 2024 – 2025

Gero Bressel a présenté les rapports de trésorerie.

Les chiffres présentés sont très synthétiques ; c'est pourquoi plusieurs commentaires explicatifs sont fournis ci-dessous.

2024

En 2024, nous avons accueilli de nouveaux membres. Les recettes provenant des cotisations se sont stabilisées ; toutefois, elles ne reflètent pas entièrement le nombre réel de membres. Nous sommes très heureux que de nombreux membres versent volontairement des cotisations supérieures au minimum requis, et nous tenons à leur exprimer notre sincère gratitude. Certains membres choisissent de payer mensuellement, ce qui se traduit par une contribution totale supérieure à la cotisation annuelle minimale. Les membres sont toujours invités à nous contacter s'ils souhaitent augmenter leur contribution.

Le trésorier a fait remarquer qu'il arrive relativement souvent que des membres oublient de payer leurs cotisations et, après avoir reçu un rappel, règlent d'un seul coup les cotisations de plusieurs années. La mise en place de prélèvements automatiques pourrait contribuer à rationaliser ce processus.

Les dons ont représenté environ le double du montant des cotisations.

Les subventions constituent de loin la plus grande part des recettes. Sans ces contributions substantielles, il ne serait pas possible d'organiser la conférence sous sa forme actuelle.

La deuxième catégorie de recettes la plus importante est constituée des frais de participation à la conférence.

Les dépenses sont globalement comparables à celles des périodes précédentes. Les cotisations ont été versées à l'AKSE et à EURORDIS. Par le passé, EURORDIS accordait une compensation financière pour le travail effectué par le conseil d'administration. Malheureusement, en raison de sa situation financière actuelle, EURORDIS n'est plus en mesure d'offrir ce soutien. Néanmoins, EURORDIS reste importante à nos yeux en raison de sa portée internationale au-delà de l'Allemagne. L'AKSE joue un rôle clé en Allemagne, notamment dans les domaines de la formation et de la prévention. Gesa a participé à plusieurs webinaires pertinents.

Les coûts liés aux réunions du Conseil d'administration sont restés très faibles, en partie parce que certains frais de déplacement n'ont pas été remboursés et que certaines dépenses de restauration n'ont pas été facturées à l'association.

La dernière conférence a engendré des coûts totaux d'environ 54 000 €, dont seulement 14 000 € ont été couverts par les cotisations des membres. Le reste a été en grande partie financé par des subventions.

À l'occasion de la dernière conférence, nous avons également publié une brochure financière expliquant comment l'événement avait été financé.

Un aspect qui n'apparaît pas directement dans les chiffres est celui de la trésorerie, et plus précisément le moment où les fonds sont disponibles. Les versements des subventions interviennent souvent plus tard que nécessaire. Lors de la dernière conférence, la trésorerie était tendue. Même si nous savions dès le départ que tous les coûts seraient finalement pris en charge, il fallait disposer d'environ 54 000 € dès le début de l'événement. L'hôtel et les prestataires de services techniques se sont montrés compréhensifs et ont accepté de reporter les paiements.

2025

2025 est une année sans congrès. Les recettes provenant des cotisations restent globalement inchangées par rapport à l'année précédente.

Les dons ont augmenté, notamment grâce à une contribution de 5 000 € de l'EKFS.

Certaines cotisations pour la conférence de 2026 ont déjà été perçues en 2025.

EURORDIS a modifié sa structure tarifaire, passant d'une cotisation fixe à un modèle basé sur les recettes. En conséquence, la cotisation est passée de 25 € à 150 €.

Les frais bancaires ont également augmenté. Auparavant, aucun frais bancaire n'était facturé, mais des coûts sont désormais engagés, notamment pour les virements internationaux.

Les dépenses liées au conseil d'administration consistent principalement en des frais de déplacement.

Dans l'ensemble, le solde du compte bancaire a augmenté.

Cette année, nous avons réussi à garantir une liquidité suffisante pour couvrir toutes les dépenses dès le début de la conférence. Ce faisant, nous avons cherché à trouver un juste équilibre entre le soutien à nos membres et le maintien de la santé financière de l'organisation.

- a) Rapport de la commission des finances
Erwin Heijsselaar a dû partir plus tôt ce matin. Il a consigné par écrit le bon déroulement de l'audit. Il recommande d'accorder la décharge au conseil d'administration.

2) Résolution relative aux comptes annuels 2024 – 2025

European Chromosome 11 Network e. V.
<http://www.chromosome11.org/>

Board: Gesa Bressel, Camille Raguin,
Olivier Raguin, Gero Bressel
Caroline Albers, Bas Albers

Les comptes annuels pour 2024 et 2025 ont été approuvés à l'unanimité par 13 voix (la famille Bartke ayant dû quitter la réunion plus tôt, ce qui représente une voix de moins que le nombre de voix indiqué au point 2c).

3) Résolution relative à la décharge du conseil d'administration

Le conseil d'administration a été déchargé à l'unanimité, ses membres s'étant abstenus de voter.

4) Élection du nouveau conseil d'administration

Le conseil d'administration sortant s'est présenté à sa réélection. Il a été réélu à l'unanimité, ses membres s'étant abstenus de voter, et se compose de :

Bas Albers, Caroline Albers, Gero Bressel, Gesa Bressel, Camille Henny-Raguin et Olivier Raguin.

5) Élection de la commission des finances

Rutmer van Weringh a été élu à l'unanimité premier membre de la commission des finances, tandis que Hanny Albers-Brok a été élue à l'unanimité comme suppléante.

6) Questions de l'assemblée plénière

Cindy de Klerk a soulevé trois questions, auxquelles il a été répondu comme suit :

Question 1 : Les années précédentes, les dons étaient répertoriés par personne dans le rapport financier. Cela n'a pas été fait ces dernières années. S'agissait-il d'une décision délibérée ?

Réponse : Le Conseil d'administration a expliqué qu'il s'agissait d'une décision délibérée visant à présenter les dons de manière plus synthétique. De plus, il n'est pas toujours évident de savoir si les donateurs souhaitent que leur nom soit rendu public, et il peut y avoir des considérations relatives à la protection des données (RGPD) qui doivent être respectées. Les chiffres incluent à la fois les dons internes et externes. Si cela présente un intérêt, des informations plus détaillées peuvent être fournies. Le Conseil d'administration a également précisé que des messages de remerciement personnels sont envoyés aux donateurs pour leur exprimer sa gratitude.

Question 2 : Plusieurs membres ont quitté la réunion plus tôt. Est-il possible de déléguer son droit de vote par procuration, ou la présence physique est-elle obligatoire ?

European Chromosome 11 Network e. V.
<http://www.chromosome11.org/>

Board: Gesa Bressel, Camille Raguin,
Olivier Raguin, Gero Bressel
Caroline Albers, Bas Albers

Réponse : Le Conseil d'administration a expliqué que le vote par procuration n'est actuellement pas réglementé dans le règlement intérieur de l'association. Bien que cela soit techniquement possible, certaines considérations juridiques doivent être prises en compte, notamment la question de savoir si des non-membres peuvent représenter des membres et le nombre de voix qu'une personne peut détenir. À l'heure actuelle, la préférence va au maintien de l'obligation de présence (physique ou en ligne) pour voter.

Question 3 : Question concernant le vote en ligne.

Réponse : Il a été réaffirmé que, conformément à une décision prise lors de la réunion précédente, la participation et le vote en ligne sont autorisés.

Après les questions de Cindy, Muriel Böller a posé une question

Question 4 : Les nouvelles familles arrivées en Suisse qui repartent rapidement risquent de ne pas avoir une vision complète ou de ne pas bien comprendre le travail du Conseil d'administration. Serait-il possible de programmer la réunion des membres à un autre moment, afin de permettre également à d'autres membres d'y contribuer ?

Réponse : Le Conseil d'administration a expliqué que le calendrier actuel est largement déterminé par des considérations pratiques et financières. Le programme de la conférence doit comporter des journées entièrement consacrées au contenu afin de garantir un financement complet, et la réunion des membres ne fait pas partie du contenu du programme. C'est pourquoi il n'est actuellement pas envisagé de modifier l'horaire de la réunion des membres.

Peter Albers a soulevé deux questions, auxquelles il a été répondu comme suit :

Question 5 : Les protocoles médicaux devraient-ils être traduits dans davantage de langues, par exemple pour être utilisés lors de voyages dans des pays tels que l'Italie ou l'Espagne ?

Réponse : Le Conseil d'administration a reconnu qu'il s'agissait d'une suggestion utile. Dans un premier temps, les efforts se concentrent sur la traduction du protocole dans les principales langues du réseau. Il a été noté que dans certains cas, comme aux États-Unis, les familles organisent elles-mêmes des traductions spécifiques lorsqu'elles voyagent à l'étranger. Pour l'instant, il est prévu de se concentrer sur les langues les plus importantes, tout en restant disponible pour aider les membres dans les cas particuliers où des traductions supplémentaires sont nécessaires. Peter Albers a proposé son aide pour élargir l'éventail des traductions, ce qui a été accueilli favorablement par le Conseil d'administration.

Question 6 : Dans quelle mesure est-il difficile d'obtenir un soutien financier de la part d'autres pays ?

Réponse : Le Conseil d'administration a expliqué qu'en tant qu'organisation basée en Allemagne et comptant des membres dans toute l'Europe, l'obtention de financements internationaux reste difficile. De nombreux organismes de financement n'accordent leur soutien qu'à des bénéficiaires de leur propre pays. Cela s'est également reflété lors de la conférence actuelle, où certains dons étaient réservés aux participants allemands. Les tentatives précédentes visant à obtenir des financements de pays tels que les Pays-Bas et la France n'ont pas encore abouti. Peter Albers a proposé d'étudier les possibilités de financement aux Pays-Bas. Par ailleurs, le concept de « dons transnationaux » a été abordé ; toutefois, cela nécessite la mise en place chaque année d'accords spécifiques à chaque pays et implique une charge administrative ainsi que des frais.

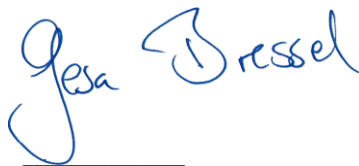
7) Divers

L'assemblée générale s'est terminée à 11 h 59.

Hohenwart, 12.04.2026



Bas Albers
Rédacteur du procès-verbal



Gesa Bressel
Présidente