

# PARADOXALEMENT VÔTRE

Journal de l'Association française de Narcolepsie Cataplexie et d'Hypersomnies rares - n°60 - octobre 2014

## LE MOT DU PRÉSIDENT

Le rapport moral se terminait par : l'ANC face à son destin. L'élection du Bureau n'ayant pu avoir lieu à la suite de l'AG, ce n'est que le 28 juin qu'elle s'est effectuée. Peu de changement. Ce mandat sera le dernier. L'objectif de cette année étant la transmission du flambeau. Il serait souhaitable, pour notre Association, que mon successeur provienne, non pas des vieux éléphants, mais des rangs d'élus récents permettant d'avoir un souffle nouveau.

L'ANC tient à remercier Patrick, Marcel et Aude qui ont quitté leur fonction après tant d'années d'activités. Ils ont marqué de leurs empreintes l'Association.

La nouvelle équipe va se réunir début octobre afin de mettre en place les commissions et les délégations. Elle devra en plus procéder au remplacement des secrétaires démissionnaires pour raison personnelles et familiales. Qu'elles soient assurées de notre profonde affection.

Très ANC'ablement.

**Alain de La Tousche**

## COMPTES RENDUS ET SÉJOUR



### Le mot du président

Compte rendu de l'Assemblée Générale du 24 mai 2014

Compte rendu du Conseil d'Administration du 24 mai 2014

Compte rendu du Conseil d'Administration du 28 mai 2014

Répartition des dépenses et produits 2013

Séjour à Champagnole

p.1

p.2

p.2

p.3

p.3

p.4

## COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 24 MAI 2014

### FIAP Jean Monnet – 30 rue Cabanis – Paris 14ème

Habituellement un rapport moral, même si l'écrire reste fastidieux, représente un exercice facile : il vous propose des orientations aisément réalisables mettant en avant tous les côtés positifs et effleurant les sujets dits sensibles.

Notre Association au niveau national va bien. Son aura augmente : article dans le « Figaro », interview dans le journal télévisé de 13 heures sur France 2 ; lors du dernier congrès de la SFRMS, votre représentant permettant à l'ANC d'intervenir au cours de la réunion des Centres de Référence et de Compétence. Une première !

La mise en relation de 62 patients H1N1 avec l'avocat choisi : mission accomplie. A ce sujet, certains s'étonnent de ne jamais trouver, sur le site ou sur Parado, d'informations concrètes concernant l'évolution de l'action. L'ANC ne peut servir de relai entre les patients et l'avocat.

En communiquant des informations le président de l'ANC, seul intermédiaire autorisé entre les Centres de Référence, les patients et l'avocat, manquerait gravement à son devoir de réserve du à la confidentialité des échanges médicaux et juridiques.

Adhérer ne consiste pas à régler sa cotisation annuelle, on en attend autre chose : un renseignement, un conseil, une écoute, des rencontres...

Là, le bât blesse. La solution se trouve au niveau local. Il nous faut agir, réagir. Le Conseil d'Administration lance un appel aux personnes de bonne volonté pour qu'au moins, dans chaque département ou mini région, un Correspondant Local serve de référent, avec le soutien du secrétariat, de documentation, prenant des nouvelles des uns et des autres, organisant une rencontre. Cela ne fonctionne pas à chaque fois, pour preuve le weekend sur la conduite automobile prévu en Bretagne, annulé en raison du manque de participants. Ne restons pas sur des échecs. En Ile de France, ça marche !

L'année dernière, nous prenions la décision, afin d'être au plus près des adhérents, de faire, plusieurs fois par an, un Parado de 4 pages ...Objectif non atteint. Votre Conseil d'Administration, les rédacteurs en chef mettront tout en œuvre pour y arriver.

Tout à l'heure vous allez vous prononcer sur les comptes et le budget prévisionnel. De mauvaises surprises... Que les membres du Conseil d'Administration pardonnent votre représentant de le soumettre à cette assemblée, sans attendre leur approbation. Seules trois réponses sur quinze au mail CA envoyé...

Sans empiéter sur l'exposé du trésorier adjoint, des coupes sombres s'avèrent nécessaires, le budget fixant deux axes prioritaires : le secrétariat et le séjour. Nous en discuterons tout à l'heure.

Chers Amis, l'Association peut et doit se sortir de ces turbulences, pour y arriver elle demande votre confiance et soutien. Merci à vous tous pour votre engagement.

2014, l'ANC face à son destin.

**Le rapport moral est soumis au vote : A l'unanimité des votants, le rapport moral est accepté.**

### Compte rendu d'activités 2013

**Le rapport d'activités en soumis au vote : il est adopté à l'unanimité.**

### Rapport financier 2013 et projet et budget prévisionnel 2014

**Le Rapport financier 2013 et projet et le budget prévisionnel 2014 sont soumis au vote : Abstentions : 6 - Contre : 0 - ils sont adoptés.**

pour l'obtenir sur papier, merci d'en faire la demande au secrétariat.

### Renouvellement du tiers sortant du CA

6 candidats pour 5 places afin de maintenir le nombre de membres à 15.

Le président présente Thierry Roumet, qui se donne beaucoup de mal pour les finances.

Le président présente Aude Carrere, qu'on ne voit plus du tout dans les CA, qui se tient au courant de l'association mais n'y participe pas.

Christine Ginès se présente : webmaster du site

Raymond Nicolas se présente : dans la Commission internet

Christophe Deschamps se présente : participe à l'organisation des séjours et se propose de participer à la Commission financement

Marie Dubois se présente : propose d'élaborer une page Facebook et pour participer à la Commission financement Recueil des bulletins, votes et procurations comprises.

Résultats des votes : 42 bulletins distribués, 41 votants, aucun bulletin nul.

Aude CARRERE : 0 voix - NON ELUE  
Christophe DESCHAMPS : 40 voix - ELU  
Marie DUBOIS : 37 voix - ELUE  
Christine GINES : 40 voix - ELUE  
Raymond NICOLAS : 41 voix - ELU  
Thierry ROUMET : 38 voix - ELU

Ceux-ci exerceront leur fonction conformément aux statuts pour une durée de 3 ans.

## COMPTE RENDU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 24 MAI 2014 (tenu après l'A.G.)

Présents :

Madame Marie-Claire Royer  
Madame Ghislaine Gai  
Madame Bénédicte Delattre Le Texier  
Mademoiselle Marie Dubois  
Mademoiselle Christine Gines  
Monsieur François Dumas  
Monsieur David de Munter  
Monsieur Patrick Jouandon  
Monsieur Bernard Massot  
Monsieur Raymond Nicolas  
Monsieur Alain de la Tousche  
Monsieur Christophe Deschamps

Excusés :

Madame Sylvie Prieur  
Monsieur Thierry Roumet  
Monsieur Bruno Garnier

Le vingt-quatre mai deux mille quatorze s'est tenu un Conseil d'Administration au FIAP Jean Monet 30 rue Cabanis 75014 Paris.

Le président Alain de la Tousche ouvre la séance à seize heures trente souhaitant la bienvenue aux nouveaux membres entrant : Madame Marie Dubois et Monsieur Christophe Deschamps, remerciant les sortants : Madame Aude Carrère et Monsieur Marcel Rousseau.

Selon les statuts de l'Association, le Président présente la démission du Bureau sortant.

Le doyen, Patrick Jouandon, préside alors le Conseil.

Après avoir vérifié que le quorum nécessaire pour pouvoir délibéré est respecté, il fait procéder aux votes :

Président : Alain de la Tousche, pour raison personnelle, ne se représente pas. S'en suit une longue discussion à laquelle tous les membres participent.

Petite interruption de séance, Monsieur Patrick Jouandon ayant un train à prendre.

Monsieur Christophe Deschamps mène les débats.

Monsieur Bernard Massot propose sa candidature, mais a besoin d'un délai de réflexion. Il est donc décidé de convoquer un nouveau Conseil d'Administration le samedi 28 juin.

Pour : 11 - Contre : 0

L'ordre du jour étant épuisé, la séance prend fin à dix huit heures trente.

## COMPTE RENDU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 28 JUIN 2014 À PARIS

L'ordre du jour de ce conseil d'administration est l'élection des membres du bureau.

### Poste de Président :

Une candidature : Alain de la Tousche  
Alain de la Tousche est élu au poste de Président.

### Postes de Vice-Président

Deux postes sont à pourvoir.  
Deux candidats se présentent : Thierry Roumet et Bernard Massot  
Bernard Massot est élu au 1<sup>er</sup> poste de Vice-Président  
Thierry Roumet est élu au 2<sup>ème</sup> poste de Vice-Président

### Poste de Trésorier :

Une candidate : Sylvie Prieur  
Sylvie Prieur est élue à l'unanimité.

### Poste de Trésorier Adjoint :

Deux personnes se présentent : Christine Ginès et David de Munter.  
Christine Ginès et David de Munter sont élus.

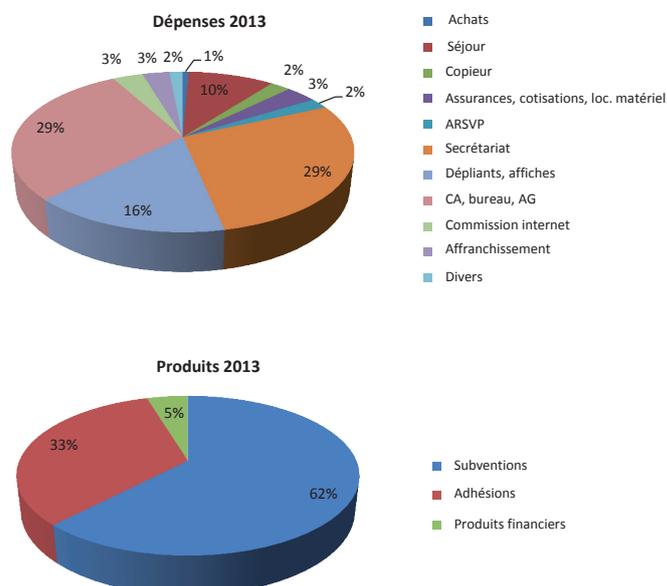
### Poste de Secrétaire :

Une candidate : Ghislaine Gai  
Ghislaine Gai est élue au poste de Secrétaire.

### Poste de Secrétaire Adjointe :

Une candidate : Marie-Claire Royer  
Marie-Claire Royer est élue au poste de Secrétaire Adjointe.

## RÉPARTITION DES DÉPENSES ET PRODUITS 2013



## SEJOUR ANC 2014 - CHAMPAGNOLE

Le Jura, Champagnole, au bord de l'Ain... Lieu idéal pour que Narcos et Hypersoms trouvent un havre de paix. Fallait le trouver ce parc d'activités perdu dans la nature.

Sept charmantes Naïades, trois Apollons s'installent confortablement, siestant bercés par le murmure de la chute d'eau de la petite centrale hydro-électrique.

Les cieux peu favorables au début ne permettent pas d'aller découvrir nos talents de Tarzan au parc Accrobranches. Dommage, tous attendaient l'attraction de l'Homme à la canne passant sur le pont de singe.

Une activité supprimée, une autre prend le relais. Une des participantes, travaillant, en Suisse, dans une chocolaterie a eu la bonne idée d'en amener plus de sept kilos... Les gourmands ont été très vite repérés. Lors des ateliers déco patch, peinture, jeu de société (Carcassonne).

Nous avons fait des ballades « découvertes de cette région » Trop nombreuses pour être détaillées.

Côté restauration nous avons été choyés. En particulier un couscous faut comme là-bas, à Villetaneuse dans le neuf trois ! Un plateau de mirabelle, amené par le Papa d'une participante, a fait le bonheur de tous. Beaucoup d'échanges entre les participants et nous nous sommes promis qu'au prochain séjour il soit possible d'organiser des ateliers d'information selon les demandes. Vivement l'année 2015.

Papaheou

**La Commission scolarité recherche des Parents avec enfants en âge scolaire ou étudiants pouvant assurer la relève.**

**L'ANC recherche des bénévoles pour devenir correspondants locaux, assurant le relai entre adhérents et le Conseil d'Administration et le secrétariat.**

**Pour tous renseignements complémentaires et inscriptions s'adresser à Pascale Grenier :  
33 Rue de Beaumont 44390 Nort sur Erdre  
02 51 82 45 13 - [secretariat@anc-narcolepsie.com](mailto:secretariat@anc-narcolepsie.com)**

Adhérer..... adhérer..... adhérer..... adhérer.....

Pour recevoir ce bulletin à chaque parution, être informé des activités de l'ANC, soutenir nos actions, connaître l'actualité des troubles du sommeil, la législation, avoir des contacts avec les autres adhérents et surtout assurer l'avenir de l'association, Merci de renvoyer ce coupon rempli avec votre règlement à :

Pascale Grenier  
33 Rue de Beaumont 44390 Nort sur Erdre  
(paiement libellé à l'ordre de l'ANC)

Nom ..... Prénom .....

Date de naissance ..... Email .....

Adresse .....

CP ..... Ville ..... Tél .....

Cotisation :

35 € tarif normal

23 € (conjoint ou sympathisant)

15 € (jeunes et personnes à revenus faibles ou en difficulté)

45 € et + (cotisation de soutien pour l'année)

**Pour vos cotisations, simplifiez-vous la vie : optez pour le prélèvement automatique**