

**PROCÈS-VERBAL ASSOCIATION DE LA NEUROFIBROMATOSE DU QUÉBEC
VINGT-NEUVIÈME ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DES MEMBRES**

Samedi, 13 mai 2017 à 9 h 30

**Centre Père Sablon
4265, Avenue Papineau, Montréal, Québec, H2H 1T3**

Membres présents

Nathalie Fontaine	Nicolas Deschênes	Gabrielle Charron Rainville	Véronique Maheux	Luc Leclerc
Patrice Lamarre	Martine Delisle	Jade Pauzé	Sylvain Roberge	Karine Chartier
Lyne Blanchard	Thomas Rainville	Raphaëlle Cyr	Daniel Jean	Natalia Moreira
Bruno Rodrigues	François Duhamel	Annie Archambault	Marianne Schneider	Diane Aubin
Louise L'Africain	Marie-Christine Monchalin	Nicolas Sylvestre	Andrée de Billy	Cindy Nichol
Diane Chatelain	Olivier Caron Lizotte	Lise Frenette		

1. Ouverture de l'assemblée à 9h30

2. Nomination de la présidente et de la secrétaire d'assemblée

Madame Nathalie Fontaine propose Maître Luc Leclerc à la présidence et Madame Gabrielle Charron Rainville comme secrétaire d'assemblée. Madame Jade Pauzé appuie.

3. Vérification et validation de l'assemblée générale annuelle 2017

4. Lecture et adoption de l'ordre du jour du 13 mai 2017

Monsieur Patrice Lamarre propose d'adopter l'ordre du jour tel que proposé par le conseil d'administration.

La proposition de Monsieur Lamarre est adoptée à l'unanimité.

5. Adoption du procès-verbal de l'assemblée générale annuelle du 14 mai 2016

Lecture du PV + corrections : Madame Louise L'Africain mentionne quelques coquilles et erreurs qu'elle souhaite voir corriger. Elle apporte une feuille à Madame Gabrielle Charron Rainville qui s'occupera de modifier le PV afin de le corriger.

- Madame Jade Puzé propose d'adopter le PV en tenant compte des modifications et corrections. Monsieur Nicolas Deschênes seconde. La proposition est adoptée à l'unanimité.

6. Période d'information

a. Adhésion des membres de l'ANFQ

- Madame Véronique Maheux explique les modifications apportées par le CA
- Question de Madame Louise L'Africain : Combien de membres sont atteints de Neurofibromatose sur tous les membres actuels

En réponse : Pour le moment, on ne peut répondre. Au cours de cette année, nous ferons une mise à jour et nous créerons un registre informatisé qui nous permettra de savoir facilement si la personne est atteinte ou si elle a un autre statut (famille, ami, milieu hospitalier, etc.)

b. Présentation des projets de recherche sur la NF au Québec

- Un PowerPoint détaillé des divers projets de recherche a été présenté.

Questions : Aucune

Présentation et adoption du *Bilan des activités 2016 – 2017*

Questions :

- 📌 Conférences : Madame Louise L'Africain demande où peut-on trouver les vidéos des conférences ?

- Les vidéos seront bientôt en ligne sur le site web de l'ANFQ.

- 📌 Annual review of children with NF1

- Madame Lise Frenette propose son aide, si besoin, pour avoir une version anglaise du *Annual review of children with NF1*, spécifique à l'ANFQ, dans le même format que celui présenté en français lors de l'AGA.

- Le CA propose aux invités de prendre des brochures pour les donner à leurs médecins.
- Madame Lise Frenette se demande si la brochure est plus ANFQ ou NF
 - ➔ Elle est davantage destinée aux professionnels de la santé. En ce moment un autre projet est en cours pour créer un nouveau dépliant ANFQ et un projet de livret avec Sainte Justine.
 - ➔ Madame Natalia Moreira demande si on peut aussi les apporter aux CLSC aussi ? OUI
- ✚ Il faudra corriger : Université de Montréal au lieu de McGill
- ✚ Entrevue radio les membres veulent plus de détails : Madame Marie-Christine Monchalin : entrevue dans la région d'Ottawa-Gatineau, dans le cadre de la journée des maladies rares.
- ✚ Madame Lise Frenette : CTF : Ne pas oublier de prendre le temps de faire des traductions, ils ont de belles ressources.
 - Nous avons fait une demande pour certains articles, mais aussi pour faire traduire le registre de patients en français. En cours et à suivre.
- ✚ NF Canada. Les membres veulent savoir s'il y a beaucoup d'associations en ce moment.
 - Ontario, Manitoba, Colombie-Britannique, Nouvelle-Écosse et Québec
- ✚ Distinction entre la page Facebook de l'ANFQ et la page Neurofibromatose au Québec
- ✚ Motion de félicitations pour le travail fait cette année par Monsieur Patrice Lamarre et appuyé par Madame Jade Pauzé
- ✚ Merci de Madame Lise Frenette pour le travail fait et les *Infolettres*.
- ✚ Visibilité : Ajouter que Sainte-Justine fait aussi parler de la NF (Marie-Anne Schinder)
 - Madame Jade Pauzé demande si la capsule web de Maëlle pourrait être disponible sur nos réseaux. (OUI)

- Madame Martine Delisle mentionne aux membres de ne pas hésiter à nous partager leurs histoire et matériel.

7. Plan d'action 2017 – 2018

- 🚩 Question de Madame Lise Frenette : neurologue vs neurochirurgien, serait-il possible de voir pour les deux pour les congrès. Les deux ayant une importance dans la NF. Madame Natalia Moreira appuie.
- 🚩 Madame Louise L'Africain demande si on peut faire un livret pour les adultes aussi ? Nous travaillerons sur la création ou la traduction (si cas échéant) d'un livret pour adulte.
 - Madame Lise Frenette mentionne qu'il en existe un déjà à l'ANFQ mais qu'il pourrait être mis à jour.
- 🚩 Madame Andrée de Billie présent son projet.
 - Madame Jade Puzé demande quel est l'objectif de ce projet :
 - ➔ Une réflexion en rapport avec la beauté et les préjugés, les perceptions des gens et leurs réactions.
 - Madame Lise Frenette « L'essentiel est invisible pour les yeux »

8. Finances

a. Présentation et adoption des États financiers 2016 – 2017

Madame Nathalie Fontaine présente les documents

🚩 Pas de questions

b. Nomination du vérificateur

Madame Nathalie Fontaine propose Monsieur Gilert Bastings comme vérificateur

Monsieur Daniel Jean seconde

Adopté unanimité

9. Prévisions budgétaires pour 2017 – 2018 et états financiers

Madame Nathalie Fontaine présente les documents

- 🚩 Madame Lise Frenette demande si les activités sont payées à tous ou seulement aux membres de l'ANFQ : Pour le moment, on paye pour tous.

- En réponse Monsieur Patrice Lamarre mentionne que le fait que les gens viennent avec leur famille démontre un support et fait connaître la maladie
 - ➔ Madame Natalia Moreira explique que chez Leucan c'est gratuit pour les membres, mais que les accompagnateurs non membres doivent payer un prix.
 - ➔ Pour le moment, nous déciderons selon les activités et le nombre de personnes présentes. Il faudra voir et réexaminer afin de s'ajuster selon le développement de l'ANFQ.
- ✚ Monsieur Daniel Jean demande s'il serait possible que le site web soit accessible pour les personnes ayant un handicap visuel.
 - Le tout sera à voir avec Monsieur Jean-François Chamard
- ✚ Madame Louise L'Africain demande qui serait l'invité de France : on le mentionne.
- ✚ On propose 45 000 \$ de plus pour les projets de recherche

– Madame Lise Frenette propose

— Madame Jade Puzé appui

— Adopté unanimité

SUGGESTION PAUSE 10-15 minutes

Départ de Cindy Nichol et Andrée de Billie

10. Ratification des actes du conseil d'administration 2016 – 2017

Monsieur Daniel Jean propose

Madame Louise L'Africain appuie

Pas d'objection

11. Élection des membres du conseil d'administration

Présentation des postes et explications de l'implication et tâches par Maître Luc Leclerc

Question Monsieur Daniel Jean : doit-on nommer un président d'élection ? En réponse seulement si on doit avoir une élection.

Personne d'autre ne désire se présenter, nous gardons le présent CA.

Mesdames Jade Pauzé, Marie-Christine Monchalin, Kathy Larouche, Natalia Moreira désirent être membres ad hoc. Monsieur Olivier Caron-Lizotte aussi.

12. Période de questions et varia

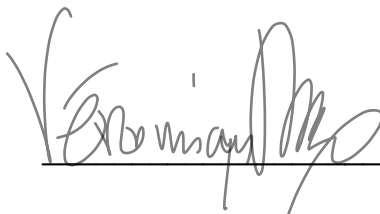
- ✚ Monsieur Patrice Lamarre donne au CA de cette année une mention de félicitations pour le beau travail. Il mentionne que si nous étions une compagnie, il achèterait de nos actions.
- ✚ Mesdames Lise Frenette et Jade Pauzé appuient
- ✚ Cette mention est appuyée à l'unanimité par les membres présents à l'AGA.
- ✚ Camp d'été NF ? Existe toujours ? Belle expérience. À voir !

13. Remerciements

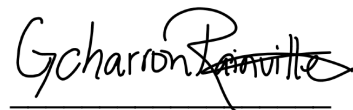
Le conseil d'administration tient à remercier particulièrement Monsieur Noël Frenette et Madame Jade Pauzé, mais aussi tous les gens qui ont participé défi caritatif 2017.

14. Levée de l'assemblée

11 h 55


Date : 13 mai 2018

Véronique Maheux
Présidente


Date : Juin 2017

Gabrielle Charron-Rainville
Secrétaire