



Compte rendu Assemblée Générale association RVRH

17 mars 2024 (en Visioconférence)

- 1- 10 Participants :** F Gaulois (Président) , JM Donjon (secrétaire), Sylvie Voinot (trésorière), Claire Houmaire, Hervé Frezza Buet, Cécile Rouzé, Delphine Chambolle (Conseil Scientifique), Aline Stitz, Céline Berthier, Romain FB,

- 2- Lecture du rapport moral par le président avec notamment :**
 - Pas de conseil scientifique car difficile à organiser cette année (médecins très pris).
 - Proposition de faire la prochaine AG 2025 en physique après une journée d'information / échanges RVRH (du même type que le 7/10/23)
 - Présentation des nouveaux centres de référence
 - Le programme ETP se déploie sur Ile de France au rythme des autorisations des ARS ;
 - OSCAR L'association fait parti du comité de pilotage (4 par an)
 - Participation à un PODCAST,
 - Lancement du PNMR4 (Agnes Linglart)
 - Lancement du registre RVRH (mis en œuvre par Kyowa Kirin).
 - Axxess : Accompagnement des patients.
 - Axxess propose un nouveau service d'accompagnement par un psychologue (2h disponible par foyer à répartir entre le patient, sa famille)
 - Flyer à mettre sur le site + mailing liste

- 3- Point sur les adhésions par Sylvie :** 45 adhésions à date

- 4- Point sur l'agenda 2024. A noter :**
 - Reprise des consultations pluridisciplinaire : L'association est représentée par Pierre Francois DOIREAU
 - Stage tous chercheur, à préciser date



5- Point Financier par la trésorière Sylvie Voinot : La principale dépense a été engendrée par la journée du 7 octobre (environ 4000€)

6- Echanges : Constat du peu de présents à l'AG et de la baisse constante du nombre d'adhérents. Il est important de refaire une communication dans les centres de référence et aussi Axess. Rappel de l'importance de l'association pour être aux côtés du monde scientifique et médical. Rester vigilant sur la capacité de prise en charge du traitement (pérennité, prise en charge financière, ...), Les membres de l'AG confirment la pertinence d'utiliser notre 'réserve' pour organiser des journées d'information et d'échanges comme celle du 7/10/23/

7- Votes

- Vote : Approbation du bilan financier : Pour : 10 Abst : 0 Contre : 0
- Vote : adoption du CR du 19 Mars 2023 : Pour : 10 Abst 0 Contre : 0
- Vote bilan moral : Pour 10 Abst : 0 Contre : 0
- Election du bureau : Le bureau se représente, pas d'autres candidatures
 - Le bureau est réélu à l'unanimité.

Signatures

Le secrétaire

Le président