

Assemblée générale ordinaire du 25 juin 2026

Procès-verbal

L'an deux mille vingt-six, le jeudi vingt-cinq juin, les membres de l'Association Française du Syndrome d'Angelman - AFSA, dont le siège est situé au 39, rue de l'Amiral Mouchez, 75013 Paris, se sont réunis à 20h30 sur convocation du Président Didier Buggia, par visioconférence.

Isabelle Cueille, Trésorière, et Fouzia Chemitte, Trésorière adjointe, étaient également présentes en qualité de scrutatrices, pour aider dans les opérations de comptabilisation des votes, afin de rassembler l'expression des adhérents de l'Association concernant les points suivants :

1. Approbation de l'ordre du jour et ajout de questions diverses
2. Présentation et vote du Rapport d'Activité 2025
3. Présentation et vote du Rapport Financier 2025
4. Vote de l'affectation des résultats 2025
5. Vote du montant de la cotisation 2027 (40 €)
6. Accord de délégation en gestion des comptes de l'association au Président et à la Trésorière
7. Feuille de route 2026-2028 de l'association : les grandes lignes
8. Présentation des candidats au Conseil d'Administration 2026-2028
9. Election du Conseil d'Administration
10. Eventuelles questions diverses

Le Président constatant que 25 membres sont connectés et que 39 membres se sont exprimés en votant à distance, à l'aide d'un formulaire de vote en ligne ou par courrier (cf. annexes),

Le nombre total de votants étant ainsi de 64 membres,

Le Président déclare alors que l'assemblée est régulièrement constituée et peut valablement délibérer et prendre des décisions à la majorité des votants, tous les membres connectés ou ayant voté à distance étant en règle de leur adhésion pour l'année en cours, la validation des différents points peut être prononcée.

Le Président ouvre le scrutin sur les résolutions figurant à l'Ordre du Jour, approuvé par l'assemblée.

Présentation et vote du Rapport d'Activité 2025

Première résolution

Votes pour : 64

Votes contre : 0

Abstentions : 0

Le Rapport d'Activité 2025 est voté à l'unanimité.

Présentation et vote du Rapport Financier 2025

Deuxième résolution

L'Assemblée Générale, après avoir entendu la lecture des rapports du Conseil d'Administration et du Commissaire aux Comptes sur l'exercice clos le 31 décembre 2025 s'exprime sur les comptes annuels, tels qu'ils ont été présentés, arrêtés à cette date dégageant un résultat bénéficiaire de 2 988 euros.

Votes pour : 64

Votes contre : 0

Abstentions : 0

Le Rapport Financier 2025 tel que présenté est voté à l'unanimité.

Vote de l'affectation du résultat bénéficiaire de 2 988 euros Troisième

résolution

L'Assemblée Générale s'exprime sur l'affectation en « report à nouveau » du résultat bénéficiaire de l'exercice 2025.

Votes pour : 64

Votes contre : 0

Abstentions : 0

L'affectation du résultat bénéficiaire de l'exercice 2025 de 2 988 (deux mille neuf cent quatre-vingt-huit) euros en « report à nouveau » est voté à l'unanimité.

Vote du montant de la cotisation pour l'année 2027

Quatrième résolution

Le Président illustre les arguments du Conseil d'Administration en faveur d'une augmentation

de 5 €/an/foyer du montant de la cotisation :

- Le montant de la cotisation annuelle est le même depuis plus de 15 ans (35 €/foyer)
- Ce montant n'a pas suivi l'inflation (34% entre 2008 et 2026)
- Le contexte économique général est morose ; les associations constatent une baisse des dons

Il ouvre ensuite le débat, résumé comme suit :

- Cette augmentation est-elle justifiée par un besoin financier de l'Association ? Oui, car elle pourra compenser une éventuelle baisse des dons, nécessaires pour financer les projets de l'AFSA au bénéfice des familles.
- L'augmentation est modeste et reconnaît la valeur de l'Association et de ses actions pour les adhérents.
- Le montant de la cotisation peut être modulé en cas de difficultés des familles ? Le président précise que le montant peut être modulé, voire réduit à 0 (zéro), sur proposition des délégués régionaux.

A l'issue du débat, et compte tenu des arguments présentés plus haut, le Président ouvre le scrutin.

Votes pour : 59

Votes contre : 2

Abstentions : 3

Le montant de la cotisation annuelle de 40 (quarante) euros par foyer pour l'année 2027 est voté à la majorité des votants.

Accord de délégation en gestion des comptes de l'Association au Président et à la Trésorière

Cinquième résolution

L'Assemblée Générale donne quitus au Bureau et aux Administrateurs pour l'année écoulée.

Votes pour : 64

Votes contre : 0

Abstentions : 0

Cette motion est votée à l'unanimité.

Feuille de route 2026-2028 de l'association : les grandes lignes

Le Président présente aux adhérents la feuille de route pour la période 2026-2028 couvrant la prochaine mandature du Conseil d'Administration.

2026 :

- **SYNAPSE** : journée d'étude le 29/09 à Paris « SYNAPSE hier, aujourd'hui, demain » et mise en catalogue du premier niveau de la formation pour les Etablissements Médico-Sociaux ;
- **création d'un nouveau rôle associatif : le correspondant régional** : face à la difficulté de trouver des candidats au poste de délégué régional, ce nouveau rôle « allégé » (pas de participation du bénévole aux Conseils d'Administration) permet de maintenir une présence de l'AFSA et une animation dans toutes les régions. Le lien des correspondants avec le CA sera assuré par une administratrice.

2027 :

- **35 ans de l'AFSA** : différentes initiatives seront proposées tout au long de l'année ; un rassemblement festif des familles ne sera pas organisé, car le CA préfère maintenir les
- **Rencontres Nationales**, événement associatif incontournable.

2028 : bilan de la mandature et élection d'un nouveau CA

Présentation des candidats au Conseil d'Administration 2026-2028

Après avoir rappelé que 20 sièges maximum sont à pourvoir, le Président présente la liste des 16 (seize) candidats au Conseil d'Administration pour le mandant 2026-2028 (en ordre alphabétique) :

- Didier Buggia
- Lara Chappell
- Fouzia Chemitte
- Alice Chonik (nouvelle candidate)
- Isabelle Cueille
- Caroline De Tanoüarn
- Thomas Ferenc (nouveau candidat)
- Vincent Haramboure (nouveau candidat)
- Lara Hermann
- Céline Jaégy
- Denise Laporte
- Jean-François Mézaize (nouveau candidat)
- Aïcha Ouachek
- Camille Rosenthal-Sabroux (nouvelle candidate)
- Jean-Erick Van Trimonte
- Nicolas Viens

Le Président donne la parole aux candidats et aux candidates pour une présentation rapide.

Sixième résolution

Il est procédé à l'approbation de la liste des candidats administrateurs :

Votes pour : 64

Votes contre : 0

Abstentions : 0

La liste des 16 candidats ci-dessus est votée à l'unanimité.

L'élection des membres du Bureau est la compétence du Conseil d'Administration nouvellement élu (Statuts de l'AFSA – Article 10), qui se réunit pour délibérer à l'issue de la présente Assemblée Générale Ordinaire.

Le Président remercie les administratrices sortantes : Sarah André, Sophie Bregeon d'Eaubonne, Elisabeth Martineau, Marion Girard et Christel Vessella pour leur engagement pour les familles de l'AFSA.

Aucune autre question n'étant à l'Ordre du Jour, les éventuelles questions diverses proposées par les membres en ouverture des séances sont abordées :

- Qu'en est-il du projet de recherche NIMANGELS ? L'investigatrice principale ayant suivi son conjoint en Nouvelle Calédonie estime que le projet est clos en ce qui la concerne. L'AFSA a interrogé le Conseil Médical et Scientifique à ce sujet, qui a suggéré de contacter le CHU de Brest pour considérer la suite du projet d'une autre manière. A la suite de cela, les familles ayant manifesté de l'intérêt pour ce projet seront contactées.
- Pourquoi une rupture conventionnelle a-t-elle été décidée au départ de la chargée de communication, qui n'a travaillé qu'un an auprès de l'AFSA ? Le poste n'a pas convenu à la salariée, qui a connu des problèmes de santé. La rupture conventionnelle, validée par l'Inspection du Travail, était la seule solution possible dans ce cas.
- La formation SYNAPSE ciblera-t-elle seulement le syndrome d'Angelman ou plus largement d'autres syndromes avec symptômes/besoins similaires ? Le choix de l'AFSA et de FAHRES (centre de référence épilepsies sévères), qui développe le contenu de la formation et qui la dispensera à terme, est celui de se concentrer sur le syndrome d'Angelman. L'AFSA est la première association à proposer un tel programme et ouvre la voie à d'autres solutions possibles et plus élargies, qui seront éventuellement explorées dans un deuxième temps.
- Est-ce que le recueil des directives anticipées pour nos enfants est obligatoire dans les Etablissements médico-sociaux pour adultes ? Il n'est pas obligatoire mais peut ouvrir la voie à un échange avec la direction de l'Etablissement. Ce sujet étant d'actualité (débat sur la fin de vie) et d'intérêt général, l'AFSA se réserve de se renseigner plus en détail et de consacrer, par exemple, un article à ces sujets dans un prochain « AFSA Liaisons ».
- Est-ce que l'AFSA est contactée par des équipes de recherche françaises ? L'AFSA est peu voire pas sollicitée par des équipes françaises. L'ASA (Angelman Syndrome Alliance), alliance d'associations majoritairement européennes dont l'AFSA est membre, a à cœur de développer les interactions entre les associations et les équipes de recherche de leur pays. L'AFSA essaye de suivre ces recommandations et faire

connaître davantage le syndrome et les appels à projets existants auprès d'équipes françaises ciblées.

- Le travail de veille scientifique de Maëlle Cadiou est apprécié par les adhérents.
- Le stage « Tous chercheurs » prévu en juin a été annulé. Quand aura-t-il lieu ? Ce stage a dû être annulé car le nombre minimum de participants n'a pas été atteint. Il sera reposé en 2027.
- Qu'en est-il des parrains de l'AFSA ? Aldebert, chanteur pour enfants, est très enthousiaste mais très occupé. Il est difficile de le contacter. L'AFSA a un nouveau parrain, Florian Merrien, athlète paralympique, qui semble être plus disponible. Des actions avec lui sont en cours de programmation à l'automne.

Personne ne demandant plus la parole, le Président remercie l'assemblée et lève la séance à 21h55.

De tout ce qui précède, il est dressé le présent procès-verbal en une copie originale, signée par le Président et la Secrétaire Générale sortants.

Le porteur, dûment mandaté par le Président, d'une copie ou d'un extrait du présent procès-verbal a l'effet d'accomplir toutes les formalités légales.

Fait à Paris, le vendredi 26 juin 2026

Didier Buggia, Président



Lara Hermann, Secrétaire Générale



Pièces jointes au présent procès-verbal :

- Feuille d'émargement des membre présents à l'AGO et connectés par visioconférence (1 page)
- Feuille d'émargement des membres ayant voté à distance (1 page)
- Décompte des votes à distance (1 page)