



L'ASSOCIATION DE LA  
NEUROFIBROMATOSE  
DU QUÉBEC

# 31<sup>E</sup> ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DES MEMBRES

Samedi 25 mai 2019 à 10h00

Aquarium du Québec

1675 Avenue des Hôtels

Québec, QC G1W 4S3

# Mot de bienvenue

Véronique et Frédérique



**Membres de notre CA 2018-2019 :**

**Véronique Maheux: *présidente***

**Nathalie Fontaine : *trésorière***

**Gabrielle Charron-Rainville : *secrétaire (absente auj)***

**Martine Delisle : *Agente des communications***

**Jean-François Chamard : *spécialiste en informatique et NF2***

**Membres Ad-hoc :**

**Marie-Christine Monchallin**

**Olivier Caron-Lizotte**

**Jade Pauzé**

# 1. Ouverture de l'assemblée

Luc Leclerc



## 2. Nomination du président et de la secrétaire d'assemblée

Luc Leclerc



# Nomination du président et de la secrétaire d'assemblée

- Président de l'assemblée: Luc Leclerc
- Proposé par: Véronique Maheux
- Secondé par: tous
  
- Secrétaire de l'assemblée: Nathalie Fontaine
- Proposé par: Luc Leclerc
- Secondé par: tous

# 3. Vérification et validation de l'assemblée générale annuelle 2019

Luc Leclerc



# Vérification et validation de l'assemblée générale annuelle 2019

- Toutes les personnes présentes sont membres donc le quorum est atteint



# 4. Lecture et adoption de l'ordre du jour du 25 mai 2019

Luc Leclerc



# Ordre du jour

1. Ouverture de l'assemblée
2. Nomination de la présidente et de la secrétaire d'assemblée
3. Vérification et validation de l'assemblée générale annuelle 2019
4. Lecture et adoption de l'ordre du jour du 25 mai 2019
5. Adoption du procès-verbal de l'assemblée générale annuelle du 2 juin 2018
6. Période d'information
  1. Adhésion des membres de l'ANFQ
  2. Présentation des projets de recherche sur la NF au Québec
7. Présentation et adoption du Bilan des activités 2018-2019
8. Plan d'actions 2019-2020

# Ordre du jour

9. Finances:
  1. Présentation et adoption des États financiers 2018-2019
  2. nomination du vérificateur
10. Prévisions budgétaires pour 2019-2020
11. Ratification des actes du conseil d'administration 2018-2019
12. Élection des membres du conseil d'administration
13. Période de questions et varia
14. Remerciements
15. Levée de l'assemblée

# Adoption et correction de l'ordre du jour 2019

- Corrections et ajouts:
  - Ajout au varia: discussion au sujet d'une fondation
- Proposé par: Jade Pauzé
- Secondé par: Gérard Sénécal

# 5. Adoption du Procès-Verbal de l'assemblée générale annuelle du 2 juin 2018

Luc Leclerc



# Adoption du procès-verbal de l'assemblée générale annuelle du 2 juin 2018

- Présentation brève de la réunion du 2 juin 2018
- Proposé par: Jade Pauzé
- Secondé par: Nicolas Deschênes

# 6. Période d'information

Véronique Maheux



# 1 - Adhésion des membres de l'ANFQ

- Les membres recevront un avis de renouvellement à chaque année. Ils pourront mettre leur coordonnées à jour et verser une contribution volontaire à l'ANFQ.



# 1 - Adhésion des membres de l'ANFQ

	Année 2015-2016	Année 2016-2017	Année 2017-2018	Année 2018-2019
Nombre de membres	120	213	275	314
Cotisations et dons	21 932\$	26 756\$	54 041\$	65 149\$

# 1 - Adhésion des membres de l'ANFQ

- Excellente participation de nos membres aux activités.
- Ex : Défi caritatif Banque Scotia

Année	Nombre de participants	Dons reçus
2016	35	15 000\$
2017	115	45 000\$
2018	150	47 100\$
2019	178	56 971\$

## 2 – Appel de projets

- Trois Centres Hospitaliers Universitaires nous ont demandé d'être partenaires à leur clinique NF
- Objectif : offrir une meilleure prise en charge des patients en mettant en place les outils qui amélioreront l'efficacité de ces cliniques ainsi que la collaboration entre les intervenants.

## 2 – Appel de projets

### Projet de Dre Valérie Larouche et Dr. Sébastien Perreault

L'Évaluation cognitive des patients pédiatrique atteints de neurofibromatose de type 1 recevant une thérapie ciblée: **5 000\$**

- Rédaction du rapport 3 000\$ et
- Diffusion des données dans les congrès 2 000\$



## 2 – Appel de projets

### **Projet de Dr Duquette et Dre Lapointe (CHUM)**

Évaluation des principaux facteurs affectant la qualité de vie des adultes québécois avec Neurofibromatose de type 1: **7 967\$**

- -Omnimed Développement d'outils cliniques INF1-QOL, Barthel, ASRSv1.1, Skindex-16, échelle visuelle analogue : 6 467,03\$
- -2 tablettes électroniques Samsung Galaxy Tab S3 (32 GB) : 1 500\$

## 2 – Appel de projets

### **Projet de Dre D'Agostino et Dre Ortenberg (McGill)**

Bénéfices des tests neuropsychologiques chez les enfants avec NF1 : 5000\$

-tests neuropsychologiques

# 7. Présentation et adoption du Bilan des activités 2018-2019

Véronique Maheux



## Objectif 1

Regrouper les personnes ayant la neurofibromatose et leur famille, leur offrir un soutien moral et aider à améliorer leur qualité de vie, notamment, en tentant de briser leur isolement. Rassembler toute personne désireuse de soutenir les objectifs de la corporation

Date	Réalisation	Lieu	Participants
2018/06/02	Assemblée générale annuelle, fête pour les enfants et dîner avec les membres	Montréal	27
2018/11/18	Café rencontre pour les familles	Montréal	5
2018/12/01	Conférences à Québec	Québec	28
2018/10/01	Photo de la remise du chèque de Charles Hervieux à l'ANFQ		
2018/06/01	Soumission de la candidature de l'ANFQ au Prix pour le bénévolat du Canada		



## Objectif 2

Promouvoir les intérêts et défendre les droits individuels, économiques et sociaux de ces personnes et de leurs familles

Date	Réalisation	Lieu	Participants
2018/05/11	Impression du guide pour les parents (traduction du guide CTF)	N/A	N/A
2018-05-17	Illumination de bâtiments pour la journée internationale de la NF	Montréal, Joliette, Sherbrooke	N/A

### Objectif 3

Favoriser la connaissance et la compréhension de la neurofibromatose chez les personnes atteintes ainsi que dans la population et, à cette fin, diffuser, de la manière qui semble appropriée à la corporation, toutes les informations se rapportant à la neurofibromatose.

Date	Réalisation	Lieu	Participants
2018/05/11	Congrès conjoint NF et STB à Ste-Justine. Invité spécial: M. David Avram de France, qui a traversé la France en fauteuil roulant sur 1000km.	Montréal	100
2018/05/11	Déclaration du député Greg Fergus à la Chambre des communes pour souligner la Journée internationale de sensibilisation à la NF	Ottawa	
2018/06/15	Équipe pour la Neurofibromatose (5 cyclistes) au grand défi Pierre Lavoie		
	Facebook – 1268 “j’aime” – 12 publications/mois		
	12 Infolettres - 58% ouvertures en moyenne		
	Nouveau site Web		

## Objectif 4

Favoriser la recherche médicale dans le but d'améliorer le dépistage, le traitement, les soins et la guérison de ce désordre génétique et sensibiliser le corps médical aux besoins des personnes atteintes et de leurs familles.

Date	Réalisation	Lieu	Participants
2018/09/14	Kiosque ANFQ au congrès des Neurologues du Québec	La Malbaie	100
2018/11/02	NF Conference à Paris (kiosque de l'ANFQ et 11 professionnels de la santé Québécois présents)	Paris	850
2018/10/15	Participation de nos membres à l'étude : Fonctionnement cognitif des individus ayant la NF1 (Dr Corbin)	Sherbrooke	20
2018/11/18	Participation de nos membres à l'étude : Recherche sur les besoins en conseil génétique par rapport au projet de famille des jeunes adultes atteints de neurofibromatose de type 1.	Montréal	60
2019/02/12	2 membres assistent au cours en génétique pour les étudiants de McGill	Montréal	30
2019/01/05	Envoi d'information aux neurologues de l'Outaouais et invitation à rejoindre le réseau	Outaouais	

## Objectif 5

Agir en concertation avec des organismes qui visent des objectifs similaires

Date	Réalisation	Lieu	Participants
2018/10/18	Conférence nationale des tumeurs cérébrales (kiosque ANFQ)	Montréal	100
	Collaboration avec l'association Neurofibromatoses et Recklinghausen	France	
	Collaboration avec CTF	USA	
	Collaboration avec le Grand Défi Pierre-Lavoie	Boucherville	
2019/02/22	Présence au forum sur les maladies rares (RQMO)	Montréal	100

## Objectifs 6 et 7

Recevoir des dons, legs et autres contributions de même nature en argent, en valeurs mobilières ou immobilières, administrer de tels dons, legs et contributions / Organiser des campagnes de levée de fonds et administrer les sommes recueillies conformément aux objectifs de la corporation

Date	Réalisation	Lieu	Participants
2018/04/21	Défi caritatif Banque Scotia	Montréal	150
2018/11/27	Mardi Je Donne + témoignages de 5 personnes		
	Campagne Facebook		

# Présentation et adoption du Bilan des activités 2018-2019

- Questions:
  - Intérêt de madame Toutant pour la participation des membres aux cours de génétique
  - Est-ce qu'il est prévu d'avoir un porte-parole? Pas pour le moment.
- Proposé par: Monique Toutant
- Secondé par: Micheline Sénécal

# 8. Plan d'action 2019-2020

Véronique Maheux



# Plan d'action 2019-2020

## 1. Rassembler:

- Activité familiale d'automne
- Cafés-rencontres - Québec-Montréal-Sherbrooke
- Activités de rassemblement en région
- Retraite pour famille milieu champêtre
- Création d'un registre de patients entre les cliniques NF
- Groupe de soutien avec psychologue pour les adolescents
- Groupe d'activités motrices pour les enfants avec ergothérapeute
- Groupe de soutien avec psychologue pour NF2



# Plan d'action 2019-2020

## 2. Promouvoir intérêts:

- Faciliter l'accès à l'intervention au laser pour les neurofibromes cutanés.
- Création d'une clinique NF adulte à Montréal (Dr Sarah Lapointe et Québec (Dr Nicolas Dupré)
- Encourager les gens atteints de NF à devenir membres de l'ANFQ
- Mois de mai: illumination de plusieurs bâtiments à travers le Québec, faire promotion
- Collaborer avec le pharmaceutique pour l'accès d'un traitement contre les tumeurs plexiformes (présentation prévue en septembre à Santé Canada)

# Plan d'action 2019-2020

## 3. Informer la population:

- Organiser des conférences et rendre les vidéos disponibles sur le web
- Créer et envoyer nos Infolettres à fréquence régulière
- Finaliser la création du livret du CHU-Ste-Justine sur la NF (destiné aux patients)
- Poursuivre la Distribution du Guide à l'intention des parents
- Poursuivre la distribution du carton promotionnel aux événements et dans les cliniques NF du Québec.
- Facebook: continuer à publier régulièrement selon les intérêts
- Revue de littérature - Ressources informatives à jour

# Plan d'action 2019-2020

## 4. Favoriser la recherche et informer le corps médical :

- Collaborer avec les cliniques NF du Québec.
- Relancer la proposition du sujet de la NF au congrès de l'APQ (Association des pédiatres du Québec)
- Relancer la proposition du sujet de la NF au congrès des dermatologues du Québec
- Relancer la proposition du sujet de la NF au congrès des ophtalmologistes du Québec
- Collaborer avec l'IRCM qui a ouvert un centre de recherche sur les maladies génétiques rares chez l'adulte.
- Rencontrer les médecins qui suivent des patients NF au Québec afin de connaître leurs enjeux et besoins
- Création de bourse de congrès pour étudiants



# Plan d'action 2019-2020

## 5. Lien organismes externes :

- Communiquer avec les NF Leaders of Canada (autres associations NF du Canada)
- Collaborer avec : Littlelest Tumor Foundation (un organisme américain dont la responsable est basée au Vermont)
- Collaborer avec la Children Tumor Foundation
- Assister au congrès de la RQMO

# Plan d'action 2019-2020

## 6. Collectes de fonds et administration des dons:

- Participer au Défi Caritatif de la Banque Scotia pour avril 2020
- Participer au Défi caritatif canadien
- Inciter les membres à faire des collectes de fonds
- Événement bénéfique lors d'ouverture de la clinique NF adulte du CHUM

# Plan d'action 2019-2020

## 8. Informatique:

- Rendre nos vidéos accessibles sur le site web (déjà débuté)
- Facebook
- Infolettre via Mailchimp
- Nouveau Site web : On vous le présente!

# Présentation et adoption du Plan d'action 2019-2020

- Corrections et ajouts:
- Questions:
  - Proposition d'une membre pour une boîtes de dons pour les collectes?
  - Sonia Grenier se propose comme bénévole lors de la présence de l'ANFQ
  - Patrice Lamarre demande s'il serait possible de traduire les publications Facebook de CTF, puisque ces informations sont pertinentes
- Proposé par: Nicolas Deschênes
- Secondé par: Sonia Grenier

# 9. Finances

Nathalie Fontaine





# a) Présentation et adoption des États financiers 2019 – 2020

	2018-2019	2017-2018
<u>Revenus</u>	117 957 \$	85 051 \$
<u>Dépenses</u>	48 458 \$	97 297 \$
<u>Surplus (déficit)</u>	69 499 \$	(12 246 \$)

# a) Présentation et adoption des États financiers 2019 – 2020

	Revenus
Revenus - Dons	10 241 \$
Revenus - Subvention - PSOC	51 285 \$
Revenus - Dons défi caritatif Scotia	48 571 \$
Revenus - Dons Canadon	6 721 \$
Revenus - Autres	1 139 \$
<b>Total</b>	<b>117 957 \$</b>

3 400\$ de plus qu'en 2018!

Dépenses	2018-2019
Salaires et avantages sociaux	2 955 \$
Publicité et promotion	12 862 \$
Déplacements et hébergement	7 847 \$
Activités de financement	6 698 \$
Impression et reproduction	5 671 \$
Honoraires professionnels	3 210 \$
Réunions	1 963 \$
Conférences	1 243 \$
Assurances	1 145 \$
Frais de représentation	1 144 \$
Téléphone	1 021 \$
Poste et messageries	873 \$
Bureau	849 \$
Cotisations et abonnements	289 \$
Formation	150 \$
Activités de rassemblement	60 \$
Taxes et permis	53 \$
Projets de recherche - note 5	0 \$
Traduction	0 \$
Frais bancaires	425 \$
<b>Total</b>	<b>48 458 \$</b>

# a) Finances – adoption des États financiers

- Proposé par: Jade Pauzé
- Secondé par: Odette Munviller

# b) Finances – nomination du vérificateur

Le conseil d'administration recommande:

Gibert Bastings, CPA, Inc.

4899, 5<sup>e</sup> avenue, Montréal (Québec) H1Y 2S1

Proposé par: Gérard Sénécal

Secondé par: Patrice Lamarre

# 10. Prévisions budgétaires pour 2019-2020

Nathalie Fontaine



# Prévisions budgétaires pour 2019-2020

Sommaire	Réel 2018-2019	Budget 2019-2020
Revenus	117 957 \$	148 500 \$
Dépenses	48 458 \$	173 700 \$
Surplus (déficit)	69 499 \$	(25 200 \$)

Revenus	Réel 2018-2019	Budget 2019-2020
Revenus - Dons	10 241 \$	8 500 \$
Revenus - Subvention - PSOC	51 285 \$	75 000 \$
Revenus - Dons défi caritatif Scotia	48 571 \$	58 000 \$
Revenus - Dons Canadon	6 721 \$	6 000 \$
Revenus - Autres	1 139 \$	1 000 \$
Total	117 957 \$	148 500 \$

Dépenses	Réel 2018-2019	Budget 2019-2020
Salaires et avantages sociaux	2 955 \$	52 600 \$
Publicité et promotion	12 862 \$	7 000 \$
Déplacements et hébergement	7 847 \$	9 500 \$
Activités de financement	6 698 \$	8 000 \$
Impression et reproduction	5 671 \$	8 000 \$
Honoraires professionnels	3 210 \$	4 000 \$
Réunions	1 963 \$	3 000 \$
Conférences	1 243 \$	2 000 \$
Assurances	1 145 \$	1 650 \$
Frais de représentation	1 144 \$	6 000 \$
Téléphone	1 021 \$	2 000 \$
Poste et messageries	873 \$	1 600 \$
Bureau	849 \$	1 000 \$
Cotisations et abonnements	289 \$	500 \$
Formation	150 \$	1 000 \$
Activités de rassemblement	60 \$	12 000 \$
Taxes et permis	53 \$	500 \$
Projets	0 \$	50 000 \$
Traduction	0 \$	2 500 \$
Frais bancaires	425 \$	850 \$
Total	48 458 \$	173 700 \$



# Adoption des prévisions budgétaires pour 2019-2020

- Proposé par: Odette Munviller
- Secondé par: Micheline Sénécal

# 11. Ratification des actes du Conseil d'administration 2018-2019

Luc Leclerc



# Ratification des actes du Conseil d'administration 2018-2019

- Proposé par: Jade Pauzé
- Secondé par: Patrice Lamarre

# 12. Élection des membres du conseil d'administration

Luc Leclerc



# CA – Fin de mandat

- Nous avons besoin d'élire 3 personnes au sein du CA
- Les mandats de Nathalie Fontaine, Jean-François Chamard et de Martine Delisle sont terminés. Ces personnes peuvent se présenter à nouveau.

# Rôles du CA

- Une réunion/mois environ par téléconférence
  - C'est un lieu de débats, d'information et de prise de décisions
- Présence obligatoire à l'AGA une fois par an
- Les membres du CA ne sont pas rémunérés pour exercer leur fonction
  - Frais et dépenses encourus défrayés
- Offrir selon sa compétence pour répondre aux objectifs de l'ANFQ

# Élection des membres du conseil d'administration

- Nombre
  - Le CA est composé de cinq (5) membres actifs dont au moins une personne atteinte de NF, élus par l'AGA.
  - La présidence sera assumée par une personne ayant la neurofibromatose ou un parent (mère ou père) d'une personne ayant la neurofibromatose.
- Durée des mandats
  - Chaque administrateur entre en fonction à la clôture de l'AGA
  - Il le demeure pour une période de deux (2) ans
  - Le mandat d'un administrateur est renouvelable jusqu'à concurrence de quatre (4) mandats consécutifs et le membre pourra se représenter après une absence de deux ans.
- Chaque année, on renouvelle environ la moitié du conseil d'administration afin d'assurer une rotation.
  - (2-3 mandats/année son échus, mais peuvent être réélus)

# Élection des membres du conseil d'administration

- Les administrateurs sont élus par les membres au cours de l'AGA.
- Dans le cas où le nombre de candidats et de postes à combler sont égaux, les administrateurs se trouvent élus par acclamation.
- Dans le cas où il y a plus de candidats que de postes à combler, l'élection sera faite par scrutin secret.



# Élection des membres du conseil d'administration

- Nomination par l'assemblée générale d'un président d'élection, d'un secrétaire et d'un ou deux scrutateurs.
  - Proposition de l'ouverture des mises en candidature.
  - Propositions des mises en candidature.
  - Proposition de la fermeture des mises en candidature.
  - Acceptation des mises en candidature et présentation des candidats.
  - Vote au scrutin secret.
  - Le ou les candidats ayant obtenu le plus de vote sont déclarés élus.
- Les rôles exacts de chacun sont choisis lors de la première réunion post AGA.

# Élection des membres du conseil d'administration

- Nathalie Fontaine, Jade Pauzé, Olivier Caron-Lizotte ont manifesté leur intérêt. Aucune autre candidature, donc ils sont élus par acclamation.
- Sonia Grenier est intéressée à participer comme membre ad-hoc.

# 13. Période de questions et varia

# Période de questions et varia

Varia: Création d'un fond ou d'une Fondation à part de l'ANFQ afin de subvenir à la recherche sur la NF.

En vertu du programme du PSOC, tous les fonds doivent être utilisé au soutien aux membres et au roulement de l'association.

L'ANFQ ne peut pas financer la recherche, l'option de la création d'une fondation distincte est envisagée. Cette fondation indépendante aurait comme mission principale de soutenir des projets de recherche (à définir).

# 14. Remerciements



# 15. Levée de l'assemblée

Merci de votre participation!



# Levée de l'assemblée

- Proposé par: Sonia Grenier
- Secondé par: Odette Mundviller