

A qui de droit

Paris, le 15 avril 2021

Objet : appel à candidature au Conseil national

Chère amie, cher ami,

En raison du contexte sanitaire, l'Assemblée plénière de l'Alliance Maladies Rares se tiendra le samedi 5 juin 2021 par visioconférence à partir de 10h.

Il s'agit d'un moment important pour notre collectif puisqu'il nous permettra, entre autres décisions essentielles, de **renouveler notre Conseil national**.

Six postes sont à pourvoir au 1^{er} collège et un poste au 2^{ème} collège. Selon les statuts, « *[t]oute association membre peut se présenter, via son représentant permanent, pour être élue au Conseil national. Les appels à candidature devront être envoyés aux Président(e)s d'associations au moins quatre semaines avant la date de l'Assemblée plénière. Les représentants permanents des associations candidates sont invités à faire connaître par écrit, deux semaines avant l'Assemblée plénière, au Conseil national les raisons et motivations de leur candidature.* ».

Les associations dont le mandat est à échéance et les différents points de la procédure de l'élection des membres du Conseil national sont rappelés au verso du présent courrier ainsi que l'adresse précise à laquelle doivent être envoyées les candidatures.

S'il existe bien d'autres formes d'engagement au sein du collectif pour faire vivre l'Alliance et son objet, **le rôle des conseillers nationaux est aujourd'hui déterminant** pour le fonctionnement d'une organisation telle que la nôtre qu'il s'agisse respecter et mettre en œuvre les orientations définies en Assemblée plénière, de participer aux débats et aux projets de notre mouvement, de faire entendre la voix des malades... Bien consciente de l'engagement présumé par ces missions, j'invite très chaleureusement les associations qui, pour mûrir leur réflexion, sont désireuses d'approfondir leurs connaissances du fonctionnement du Conseil national à se rapprocher de notre équipe permanente ou de moi-même. C'est avec un grand plaisir que nous nous efforcerons de répondre à l'ensemble de leurs questions.

Je vous prie de croire, chère amie, cher ami, en l'expression de mes plus cordiales salutations.



Nathalie Triclin-Conseil
Présidente

Election au Conseil national de l'Alliance Maladies Rares :

- Le Conseil national de l'Alliance compte 21 sièges ; 18 sont attribués à des associations du 1^{er} collège, 3 le sont à des associations du 2^{ème} collège
- Les mandats au Conseil national sont d'une durée de 3 ans renouvelable
- Les 21 conseillers nationaux sont élus par les associations membres en Assemblée plénière
- Le Conseil national étant renouvelé chaque année par tiers, 6 sièges sont à pourvoir au premier collège, 1 siège l'est au deuxième
- Ce ne sont pas des individus qui siègent au Conseil mais des associations dont la présence est assurée par le « représentant permanent » qu'elles ont désigné à ce titre. Par conséquent, si le représentant permanent d'une association élue n'est plus en capacité d'exercer sa fonction en cours de mandat, ce dernier perdure malgré cela jusqu'à son échéance. L'association doit alors désigner un autre représentant permanent pour la période restant à couvrir
- Un appel à candidature est adressé, au moins 4 semaines avant la date de l'assemblée, aux président(e)s des associations membres. Une copie de cet appel est envoyée pour information aux représentants permanents qui ne sont pas président(e)
- Toute candidature au Conseil national doit être adressée, au siège de l'Alliance, au plus tard 2 semaines avant la date de l'assemblée et doit comporter une profession de foi, sous forme dactylographiée, d'une page maximum, qui précise les raisons et motivations de ladite candidature
- Cette année, en raison du contexte épidémique, pour être recevable, la candidature, incluant la profession de foi, devra donc avoir été adressée **avant le 22 mai 2021**, par mail, à Julien SCHOEVAERT : jschoevaert@maladiesrares.org et Marc SPRUNCK : msprunck@maladiesrares.org
- Lors de l'assemblée, le représentant permanent est appelé à présenter verbalement les raisons et motivations de la candidature de son association. En cas notamment de troubles de l'élocution, la présentation peut être effectuée par un tiers si besoin
- Si le nombre de postulants est supérieur au nombre de sièges à pourvoir, les candidatures sont départagées par le nombre de voix acquises lors du vote
- En cas d'égalité des voix, il est procédé à un nouveau vote puis, en cas de nouvelle égalité, à un tirage au sort
- Pour toute demande de précisions supplémentaires, les associations sont invitées à joindre Marc Sprunck par mail (voir ci-dessus) ou au 06 79 02 67 22.

Les associations siégeant au Conseil national et dont le mandat est à échéance en 2021 sont :

1er collège

AFM-Téléthon, représentée par Jean-François Malaterre

Association Française du Syndrome d'Angelman, représentée par Gérard Viens

Association Française de la Maladie de Fanconi, représentée par Marie-Pierre Bichet

Association Francophone des Glycogénoses, représentée par Florence Barrié-Vidal

Association Française contre les Neuropathies Périphériques, représentée par Jean-Philippe Plançon

Fragile X France, représentée par Emilie Weight

2ème collège

HTaP France, représentée par Mélanie Gallant-Dewavrin