

A qui de droit

Paris, le 15 avril 2026

Objet : appel à candidature au Conseil national

Chère amie, cher ami,

Nous avons le plaisir de vous convier à l'Assemblée plénière ordinaire de l'Alliance maladies rares qui se tiendra le vendredi 5 juin 2026 à 10h00 au Novotel de Charenton-Le-Pont (94).

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

Parmi ses missions, le Conseil National est chargé de porter la voix des associations pour permettre à toutes les personnes atteintes de maladies rares de bénéficier d'un système de santé juste où l'accès au diagnostic, aux traitements et à la prise en charge est garanti.

S'il existe bien d'autres formes d'engagement au sein du collectif pour faire vivre l'Alliance, le rôle d'un membre du Conseil National est donc déterminant pour le fonctionnement d'une organisation telle que la nôtre.

En s'investissant pleinement, les conseillers nationaux participent aux débats et aux actions de l'Alliance. Ils veillent également au respect et à la mise en œuvre des orientations définies en Assemblée plénière.

Bien conscient de la forte implication demandée à ces futurs conseillers nationaux, j'invite très chaleureusement les associations qui, pour mûrir leur réflexion, sont désireuses d'approfondir leurs connaissances sur l'Alliance et sur le fonctionnement du Conseil national, à se rapprocher de moi-même, des élus ou de notre équipe permanente. 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 chaleureuses salutations.

Jean-Philippe Plançon
Président

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. Pour faciliter la bonne tenue de cette assemblée plénière, nous vous remercions d'adresser l'appel à candidature le plus tôt possible et impérativement **avant le 22 mai 2026**, par mail, à Fanny CLAVIER, Responsable animation du réseau : fclavier@maladiesrares.org
 - Lors de l'assemblée, le candidat est appelé à présenter brièvement et 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 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 Fanny CLAVIER, responsable animation du réseau, par mail fclavier@maladiesrares.org ou par téléphone au 06 63 99 40 93.

Les associations siégeant au Conseil national et dont le mandat est à échéance en 2026 sont :

1er collège

- Association Charcot-Marie-Tooth et neuropathies périphériques - France (CMT France), représentée par Alexandre HOYAU
- Association des malades souffrant d'angio-œdème héréditaire ou bradykinique (AMSAO) représentée par Michel RAGUET
- Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos (AFSED) représentée par Zakia BEGHAD
- Association Française du Syndrome de Klippel-Feil (AFSKF), représentée par Cécile FOUJOLS-GAUSSOT
- Association Maladies Foie Enfants (AMFE) , représentée par Hélène BERRUE-GAILLARD
- Association Ouvrir les Yeux, représentée par Maryse LELEU

2ème collège

- Association Ligue Nationale contre le Cancer, représentée par Xavier BROUTIN