



Association MaBruetOrka ou la maladie inconnue

18 rue Clamart
51000 Châlons-en-Champagne

06 80 10 82 85

mabruetorka@gmail.com
<http://fibromyalgies.fr>
<http://guerirdelafibromyalgie.fr>

REUNION DU BUREAU DU 23 JUIN 2012 A 19 HEURES

Présents :

- ☐ Bruno Delferrière
- ☐ Véronique Lecocq
- ☐ Laurent Thiébert

Excusés :

- ☐ Jenny Marty
- ☐ Marie Pierre Bougeot
- ☐ Valérie Christophe

Le président ouvre la séance à 19 heures.

La discussion porte particulièrement sur l'échec cuisant de la journée mondiale de la fibromyalgie ; en effet seules 10 personnes se retrouvèrent pour la journée, malgré l'aide de notre sénateur ami, les alertes à la presse, et les annonces d'adhérents ou sympathisants (plus d'une centaine) de venir nous rejoindre devant le ministère de la santé.

Cela ne doit pas nous décourager mais c'est excessivement frustrant vu le nombre de personnes concernées (entre 600 000 et 2,5 millions rien qu'en France)

L'assemblée générale qui se tiendra cette année du 15 août au 30 août 2012, comme les années précédentes sur internet, devra tenter de proposer des nouvelles pistes d'actions afin de rallier un plus grand nombre de personnes à cette cause.

Le président annonce un changement du siège social de l'association qui demeure maintenant au 18 rue Clamart 51000 Châlons-en-Champagne.

Après discussion, les membres présents sont d'avis de mettre au voix ce déménagement à l'assemblée générale afin de l'entériner.

D'autre part le président rappelle le contexte ayant conduit à la création de l'association. Il fallait trouver un nom rapidement. Ce fut MaBruetOrka ou la maladie inconnue, dont la visibilité n'est pas extraordinaire .

Après réflexion et discussions, les membres présents sont d'avis d'utiliser simplement le nom de domaine de l'association, à savoir « **fibromyalgies.fr** ».

Une résolution en ce sens sera proposée à l'assemblée générale.

Le président s'inquiète des faibles ressources de l'association. En effet la modification des statuts, le changement de siège social, et une nouvelle assurance responsabilité civile plus conforme aux projets de l'association, ainsi que le cout de l'hébergement internet, ou un forfait téléphonique ainsi qu'un nouvel équipement informatique et le cout du logiciel risque de mettre à mal les faibles ressources. Malgré la crise cette année devra être consacrée à la recherche de sponsors et de bénévoles. A terme l'association devrait pouvoir fonctionner avec un budget d'environ 3000 euros annuel.

Le président clôt la séance vers 21H30.



Le président
Bruno DELFERRIERE

La secrétaire
Véronique LECOCQ