

Président : TEBIB Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : MONASTIRI Kamel

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : BEN TURKIA Hadhami

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : BEN CHEHIDA Amel

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier : DZIRI Catherine

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : ABDELHAK Sonia

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres : MRAD Ridha

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouf fof fara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES A. T. E. M. M. H.

الجمعية التونسية لحراسة الأمراض الأبطية الوراثية

RAPPORT MORAL

4ème mandat 2013-2105

-----0--0-----

Dix-sept réunions du Bureau de l'ATEMMH se sont tenues (soit à raison d'une réunion tous les deux mois) et ont porté sur :

1- L'organisation des Journées Scientifiques

1.1 La 7ème Journée PHENYLCETONURIE (PCU) organisée le
 4 Décembre 2013 à Monastir avec la participation d'un conférencier étranger (Dr Feillet).

Le programme a porté sur l'expérience Tunisienne, la qualité de vie de nos PCU, les actualités dans la PCU et les discussions autour du diagnostic prénatal et de l'éthique dans la PCU.

L'assistance était réduite à une vingtaine de participants, en dehors des invités et des membres du bureau.

Nous avons noté 9 nouvelles adhésions à cette occasion.

Cette journée a été précédée par la 2^{ème} session des **séminaires diététiques (le 12 et 13 décembre 2013)** auxquels ont pris part 15 spécialistes de la nutrition dont une diététicienne du Maroc et une de l'Algérie.

Le programme a porté sur la diététique pratique dans les maladies métaboliques à régime (en particulier la PCU et la tyrosinémie) en faisant recours à des ateliers et aux travaux par petits groupes.

Les participants à ce 2ème séminaire ont déjà participé à un 1er séminaire à Tunis en Juin 2013 portant sur les bases théoriques des régimes dans les maladies héréditaires du métabolisme.



A.T.E.M.M.H.

Visa N° 2004T1698 APSB1 Rib: 08003000612063536916

Président : **TEBIB** Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : **MONASTIRI Kamel**

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : **BEN TURKIA Hadhami**

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : **BEN CHEHIDA Amel**

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier: **DZIRI Catherine**

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : **ABDELHAK Sonia**

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres: **MRAD Ridha**

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouffoffara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES A. T. E. M. M. H.

الجمعية التونسية لدراسة الأمراض الأبطية الوراثية

Ces deux séminaires diététiques étaient organisés sous l'égide de l'ATEMMH par les laboratoires Sobi et Global Pharam.

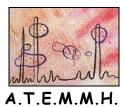
- La Journées d'Eté de l'ATEMMH organisée le 10 Mai 1.2 2014 à Tunis portant sur le thème « Reins et Maladies héréditaires du métabolisme » avec la participation de deux conférenciers étrangers (Dr Kwon et Dr Schiff). Nous avons compté 92 participants et 22 nouvelles adhésions. Cette journée s'est démarquée par la participation enrichissante de la délégation Algérienne (N=5) et Marocaine (N=2).
- La 10ème école métabolique organisée le 7 et 8 1.3 Décembre 2015 à Monastir avec la participation de deux conférenciers étrangers (Dr Feillet et Dr Tanguy).

Le programme a comporté :

- plusieurs conférences: maladies métaboliques à révélation néonatale, hypoglycémie, homocystinurie, phénylcétonurie, hépatomégalie d'origine métabolique, régression neurologique
- un symposium sur le thème « maladie de Wilson »
- et des ateliers : hypoglycémie, hépatomégalie, imagerie dans les régressions neurologiques, prise en charge du handicap lié aux maladies métaboliques.

L'assistance a dépassé les prévisions (autour de 230 participants, dont une vingtaine de la délégation maghrébine (11 Algériens et 9 Marocains). La participation pour la première fois du collège de pédiatrie-néonatologie et de génétique a permis à la majorité des résidents d'y participer. Les nouvelles adhésions à cette occasion étaient nombreuses (47 nouveaux adhérents).

1.4 La participation à l'organisation du 11ème meeting du groupe MEMG (Middle East Metabolic Group) collaboration avec l'association Marocaine des maladies héréditaires du métabolisme à Marrakech du 22-25 Octobre 2014



Président : TEBIB Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : MONASTIRI Kamel

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : BEN TURKIA Hadhami

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : BEN CHEHIDA Amel

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier : DZIRI Catherine

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : ABDELHAK Sonia

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres : MRAD Ridha

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouffoffara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES A. T. E. M. M. H.

الجمعية التونسية لحراسة الأمراض الأبطية الوراثية

1.5 La Journée nationale de l'ATEMMH organisée le 30 mai 2015 à Sousse portant sur le thème « Maladies neurométaboliques » avec la participation d'un conférencier Tunisien spécialiste dans ce thème et travaillant à l'étranger (Dr Tebarki).

Le programme a comporté :

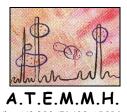
- une séance de communications orales,
- deux conférences (épilepsie et MHM; Malformations congénitales et MHM)
- et une table ronde sur l'homocystinurie

Cette journée a accueilli 90 **participants** et a été l'occasion de 17 **nouvelles adhésions**.

- 1.6 Deux journées scientifiques régionales ont été organisées par les laboratoires Orphan Europe, sous l'égide de l'ATEMMH :
 - La journée du 10 Janvier 2015 à Sfax: organisée en collaboration avec le service de pédiatrie du CHU Hédi Chaker de Sfax. Les organisateurs ont invité un conférencier étranger (Pr Perry A). Les thèmes traités ont porté sur les anomalies du cycle de l'urée et les cholestases néonatales. L'audience était faite de 72 participants.
 - La journée du 20 Février 2016 à Monastir organisée en collaboration avec le service de Réanimation et de médecine néonatale. Les thèmes traités ont porté sur les hyperammoniémies et les acidoses métaboliques. L'audience était faite de 88 participants.

Au total, le nombre d'adhésions est passé :

- de **120** en 2013 au début du 4^{ème} mandat
- à 192 jusqu'à la dernière manifestation en Mai 2015, sans compter les adhésions à l'occasion de la journée élective.



Président : TEBIB Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : MONASTIRI Kamel

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : BEN TURKIA Hadhami

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : BEN CHEHIDA Amel

Tél.: 00216.71.57.8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier : DZIRI Catherine

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : ABDELHAK Sonia

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres : MRAD Ridha

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouf fof fara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES A. T. E. M. M. H.

الجمعية التونسية لدراسة الأمراض الأيطية الوراثية

2- Révision du statut et du règlement intérieur :

Suite à la **lettre du premier ministère** datant du 16/01/2016 demandant la régularisation de la situation de l'ATEMMH (dans le délai d'un mois) en ce qui concerne la transparence du financement étranger et la nécessité de l'application du décret-loi N°88 datant de l'année 2011 régissant l'organisation des associations, l'ATEMMH a dû faire recours à un avocat (Maître Walid Hdider). L'avocat s'est chargé des procédures judiciaires conséquentes aux changements des lois des associations. Il a procédé à :

- la révision du statut afin de s'aligner à cette loi,
- la rédaction de la lettre de réponse au premier ministère
- et la publication de tous les virements de l'étranger (depuis septembre 2011) à la presse écrite (parution au journal « le quotidien » du 10/02/2016).

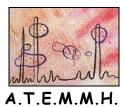
L'approbation des révisions apportées au statut et au règlement interne sera soumise au vote lors de l'Assemblée Générale du 16/04/2016 (Journée nationale élective de l'ATEMMH).

3- La mise en place d'un site Web :

Le site Web est hébergé à l'adresse suivante : <u>www.atemmh.org</u>. Il comporte 5 espaces (public, privé, adhérent, diététique et étudiant). Le site est fonctionnel et permet déjà :

- l'information du public (l'ATEMMH : objectifs, manifestations scientifiques, appels à soumission...)
- l'adhésion à l'ATEMMH en ligne
- l'inscription aux manifestations scientifiques et la soumission d'abstracts en ligne
- la consultation des cours du DU Maladies Métaboliques Héréditaires dans l'espace étudiant, nouvellement créée.

Des travaux d'alimentation des différentes rubriques sont en cours (services, laboratoires, historique, protocoles...)



Président : TEBIB Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : MONASTIRI Kamel

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : BEN TURKIA Hadhami

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : BEN CHEHIDA Amel

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier : DZIRI Catherine

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : ABDELHAK Sonia

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres : MRAD Ridha

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouffoffara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES A. T. E. M. M. H.

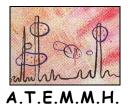
الجمعية التونسية لحراسة الأمراض الأبطية الوراثية

4- Dans le cadre du partenariat de l'ATEMMH avec le projet de recherche fédéré « amélioration de la prise en charge des personnes polyhandicapées » : L'ATEMMH a financé la documentation numérisée (CD) du rapport final de ce PRF, présenté à l'occasion de la journée de clôture du 25 Juin 2013 sous l'égide du ministère des affaires sociales.

5- Perspectives:

- Aide à la création d'Associations de patients atteints de MHM (PCU, tyrosinémie, glycogénoses....),
- Renforcement des réseaux biocliniques du diagnostic et du suivi des MHM,
- Sensibilisation des autorités aux mesures préventives (dépistage néonatal, diagnostic prénatal), au renforcement des explorations et de la prise en charge des patients,
- Organisation d'EPU dans les régions prioritaires,
- Création de Groupes d'études afin de réaliser les études multicentriques (constat de l'état des lieux), les enquêtes sur le terrain, la recherche bibliographique et les enquêtes prospectives,
- Registres nationaux et recommandations nationales de bonnes pratiques dans le diagnostic, la prise en charge et le suivi des MHM, en partant du travail des groupes d'études,
- Rayonnement Maghrébin et international (participation et aide à l'organisation des manifestations, conventions partenariat et création de réseaux internationaux),
- Accréditation et certification de l'enseignement à l'occasion des écoles métaboliques par le collège de pédiatrie, néonatologie et génétique.

Le Secrétaire Général adjoint Dr A BEN CHEHIDA Le Président Pr N. TEBIB



Président : **TEBIB** Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : **MONASTIRI Kamel**

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : **BEN TURKIA Hadhami**

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : **BEN CHEHIDA Amel**

Tél.: 00216.71.57.8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier : **DZIRI Catherine**

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : **ABDELHAK Sonia**

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres: **MRAD Ridha**

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouf fof fara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES A. T. E. M. M. H.

الجمعية التونسية لدراسة الأمراض الأبطية الوراثية

Rapport financier **ATEMMH**

2013-2015

Etat des lieux bancaire au 31/03/2013

(+) 12.220,570 dt

1 Journée de l'ATEMMH Cardiomyopathies Métaboliques 21 Avril 2013 Hôtel Royal – Hammamet

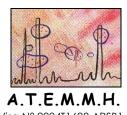
LES ENTREES:

SUBVENTIONS		
SOBI		2.126 ,194 dt
CARTHAGENIC		2.095,000 dt
GLOBAL PHARMA		1.500,000 dt
MILUPA		0.500,000 dt
INSTITUT PASTEUR		0.350,000 dt
	TOTAL	6.571,194 dt
INSCRIPTIONS		0.240,000 dt
ADHESIONS		0.770,000 dt
	TOTAL	01.010,000 dt
	TOTAL ENTREES	7.581,194 dt

LES SORTIES:

220 00 Kii 20 i	
BILLET LABARTHE	0.863,500 dt
DOCUMENTS/FLYERS	0.706,433 dt
BUREAUTIQUE	1.020,000 dt
SECRETARIAT	0.550,000 dt
FRAIS NOUVEAU BUREAU	0.115,000 dt
(Annonce/juridique)	
TOTAL SORTIES	3.254,933 dt

BILAN ENTREES - SORTIES



Président : TEBIB Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : BEN TURKIA Hadhami Tél.: 00216.71.57.8916

nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : MONASTIRI Kamel

ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES A. T. E. M. M. H.

البمعية التونسية لدراسة الأمراض الأيطية الوراثية

7.581,194 dt - 3.254,933 dt = (+) 4.326,261 dt

Participation de l'ATEMMH à la Journée PRF « Handicap » Présentation des résultats 25 Juin 2013 Cité des Sciences – Tunis

LES SORTIES:

BUREAUTIQUE 0.595,535 dt

7ème Journée PCU 14 Décembre 2013 Hôtel Thalassa – Monastir

Fax : 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

BEN CHEHIDA Amel

Secrétaire Général Adjoint :

Trésorier : DZIRI Catherine

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : ABDELHAK Sonia

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres : MRAD Ridha

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouffoffara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

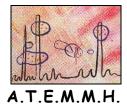
LES ENTREES:

SUBVENTIONS	
BOIRON	0.300,000 dt
SOBI (achat livres diététique)	0.390,000 dt
INSCRIPTIONS	0.300,000 dt
ADHESIONS	0.155,000 dt
TOTAL ENTREES	1.145,000 dt

LES SORTIES:

BILLET FEUILLET	0.835,500 dt
DOCUMENTS/FLYERS	0.604,578 dt
BANDEROLE	0.036,000 dt
HOTEL AMBASSADEUR	0.170,000 dt
SECRETAIRE	0.300,000 dt
TOTAL SORTIES	1.946,078 dt

BILAN ENTREES – SORTIES 1.145,000 dt – 1.946,078 dt = (-) 801,078 dt



ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES A. T. E. M. M. H.

امدس قالتمديب قادا سقالأمنا

البمعية التونسية لحراسة الأمراض الأبطية الوراثية

Journée Nationale Rein Maladies Métaboliques » 15 Mai 2014 Hôtel Acropole – Tunis

LES ENTREES :

SUBVENTIONS SOBI 6.414,794 dt SOBI 6.550,994 dt MC PHARMA 2.000,000 dt MEDICASE SARL 0.500,000 dt BOIRON 0.300,000 dt **IPSEN** 0.300,000 dt **ADWYA** 0.300,000 dt 1.300,000 dt MILUPA TERIAK (biocodex) 1.000,000 dt **BAXTER** 0.500,000 dt TOTAL 19.165,788 dt

INSCRIPTIONS		
Inscription espèces		0.610,000 dt
Inscription chèques		0.020,000 dt
ADHESIONS		
Adhésions espèces		0.395,000 dt
Adhésions chèques		0.100,000 dt
	TOTAL	1.125,000 dt
	TOTAL ENTREES	20.290,788 dt

LES SORTIES:

Billets d'avion délégation maghrébine	4.183,900 dt
Hébergement délégation	2.112,400 dt
Location panneaux d'affichage	0.330,800 dt
Banderoles	0.097,600 dt
Fourniture bureautique	0.732,511 dt
Transfert aéroport/Hôtel	0.200,400 dt
Imprimerie Boussaa	0.894,095 dt
Honoraires secrétaire Mansour Amel	1.000.000 dt
Honoraires secrétaire Trabelsi Dorra	0.050.000 dt
Honoraire Amdouni Nesrine	0.100.000 dt
TOTAL SORTIES	9.701,706 dt

Président : TEBIB Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : MONASTIRI Kamel

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : BEN TURKIA Hadhami

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : BEN CHEHIDA Amel

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier : DZIRI Catherine

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : ABDELHAK Sonia

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres : MRAD Ridha

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

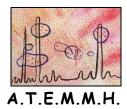
raoudhabouf fof fara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr



ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES

A. T. E. M. M. H.

الجمعية التونسية لدراسة الأمراض الأيطية الوراثية

BILAN ENTREES - SORTIES 20.290,788 dt - 09.701,706 dt = (+) 10.589,082 dt

6 10ème Ecole Métabolique 7-8 Février 2015 Hôtel Royal Thalassa – Monastir

Président : **TEBIB** Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : **MONASTIRI Kamel**

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : **BEN TURKIA Hadhami**

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : **BEN CHEHIDA Amel**

Tél.: 00216.71.57.8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier : **DZIRI Catherine**

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : **ABDELHAK Sonia**

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres: **MRAD Ridha**

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouffoffara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

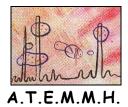
Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

IFS ENTREES .

08.000.000 dt (2 chèq)	
07.508.550 dt (Vir)	
06.420,000 dt (chèq)	
10.660,000 dt (3 chèq)	
01.000,000 dt (chèq)	
01.000,000 dt (chèq)	
00.500,000 dt (chèq)	
07.544,950 dt (Vir)	
02.000,000 dt (chèq)	
44.633,500 dt	
03.090,000 dt	
00.690,000 dt	
01.330,000 dt	
OTAL 05.110,000 dt	
49.743,500 dt	

LES SORTIES:

E-POSTERS/BANDEROLS/ DEPLIANT PROGRAMME + BADGES	03.389.340 dt (cheq)
LOCATION SALLE + SONORISATION	
CARTABLES	02.750.500 dt (cheq)
DINER (6/2/215 RESTAURANT PIRAT)	01.091.500 dt (cheq)
HOTEL ROYAL THALASSA	21.427.100 dt (cheq)
FOURNITURE BUREAUTIQUE	01.419.567 dt (cheq)
IMPRIMERIE BOUSSAA	00.062.301 dt (cheq)
(AUTOCOLANTS)	
PHOTOGRAPHE (BOURAOUI)	00.500.000 dt (cheq)
MUSICIEN	00.180.000 dt (esp)



ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES

A. T. E. M. M. H.

البمعية التونسية لدراسة الأمراض الأبطية الوراثية

CADEAUX INVITÉS	00.088.000 dt (esp)	
CONSOMMATION ESSENCE	00.068.000 dt (cheq)	
(TRANSPORT MATERIEL-Amel)		
honoraires secrétaire mansour	00.300.000 dt (Cheq)	
AMEL		
honoraires secrétaire ouni	00.100,000 dt (cheq)	
KHAOULA		
HONORAIRES SECÉTAIRE MONASTIR	00.100.000 dt (cheq)	
TOTAL	31.476.308 dt	
Avoir hôtel Thalassa :	00.050,000 dt	
TOTAL SORTIES	31.426,308 dt	
BILAN ENTREES – SORTIES		
Entrées = 49.743,500 dt - Sorties = 31.426,308 dt = (+) 18.317,192 dt		

Journée d'Eté Mai 2015 - Diar El Andalous, El Kantaoui – Sousse

LES ENTREES		
SUBVENTIONS		
GLOBAL PHARMA		2.000,000 dt (Chq)
SOCIETE JUNIOR		2.340,000 dt (Chq)
ORPHAN (SMR PHARMA)		2.000.000 dt (Chq)
ORPHAN (SMR PHARMA)		0.140.000 dt (Chq)
PFEIZER		1.500.000 dt (Chq)
PHARMALYS		1.040.000 dt (Chq)
IPSEN (Pièce N°7)		0.400.000 dt (Chq)
ABBOTT NUTRICIA (M&M SANTE)		0.500.000 dt (Chq)
OPALIA		0.750,000 dt (Chq)
SOBI		2.153.800 dt (Vir)
HIKMA		0.400,000 dt (Esp)
NOVARTIS		0.150.000 dt (Vir)
NOVARTIS		0.850.000 dt (Vir)
1	OTAL	14.223,800 dt
INSCRIPTIONS		
Inscription espèces		0.380.000 dt
Inscription chèques		0.120,000 dt
ADHESIONS		

Président : TEBIB Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : MONASTIRI Kamel

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : BEN TURKIA Hadhami

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : BEN CHEHIDA Amel

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier : DZIRI Catherine

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : ABDELHAK Sonia

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres : MRAD Ridha

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

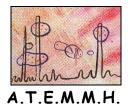
raoudhabouf fof fara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr



Président : TEBIB Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : MONASTIRI Kamel

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : BEN TURKIA Hadhami

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : BEN CHEHIDA Amel

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier : DZIRI Catherine

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : ABDELHAK Sonia

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres : MRAD Ridha

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouf fof fara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES

A. T. E. M. M. H.

الجمعية التونسية لحراسة الأمراض الأبطية الوراثية

Adhésions espèces		0.320,000 dt
Adhésions chèques		0.075,000 dt
	TOTAL	0.895,000 dt
	TOTAL ENTRES	15.118,800 dt

LES SORTIES

Infopoint (E- posters, Dépliants	1.427,500 dt
programme + Badges)	
Imprimerie Boussaa (Flyers)	0.109,192 dt
Dîner	
Hôtel Diar El Andalous	4.897,500 dt
Fourniture bureautique (COPAC)	0.805,523 dt
Honoraires secrétaire (Amel)	0.200,000 dt
Honoraire secrétaire (Dorra)	0.100,000 dt
Honoraires secrétaire (Sousse)	0.150.000 dt
TOTAL SORTIES	7.617,715 dt

BILAN ENTREES – SORTIES

15.118,800 dt - 07.617,715 dt = (+) 07.501,085 dt

BILAN ENTREES/SORTIES

I- Bilan Journées

Entrées

21 Avril 2013	= (+)	4.326,261
30 Mai 2014	= (+)	10.589,082
7-8 Février 2015	= (+)	18.317,192
30 Mai 2015	= (+)	7.501,085
	Talail - (1)	40 722 400

Total = (+) 40.733,620

Sorties

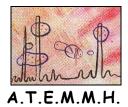
25 Juin 2013	= (-)	595,535
14 Décembre 2013	= (-)	801,078
	Total = (-)	1.396,613

BILAN = 40.733,620-1.396,613 = (+) 39.337,007

II- Autres Mouvements

Entrées

SUBVENTIONS SOBI		
(Spectrophotomètre)	= (+)	13.167,194
	= (+)	3.217,950



Président : TEBIB Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : MONASTIRI Kamel

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : BEN TURKIA Hadhami

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : BEN CHEHIDA Amel

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier : DZIRI Catherine

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : ABDELHAK Sonia

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres : MRAD Ridha

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouf fof fara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES

A. T. E. M. M. H.

الجمعية التونسية لحراسة الأمراض الأبطية الوراثية

Adhésions hors journées		= (+)	180,000
	Total	= (+)	16.565,144

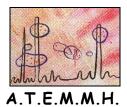
Sorties

20uiez		
Site Web	= (-)	2.685,100
Bureautique	= (-)	744,888
Secrétaire	= (-)	600
Imprimerie Boussaa	= (-)	109,192
Annonce virements de l'étranger	= (-)	216,44
Annonce AG élective	= (-)	175,447
	= (-	
	\	
Total) `	4.531,067
Total AGIOS) = (-)	4.531,067 318,718
) `	•
AGIOS	= (-) = (-)	318,718

CREDIT BANCAIRE AU 31 Mars 2016

Crédit au 31 Mars 2013	= (+) 12.220,570
	= (+) 51.053,084
Bilan Final = 51.053,084+ 12.220,570	= (+) 63.273,654
Relevé bancaire au 29 Mars 2016	= (+) 63.262,779

Trésorier Président Catherine Dziri Président Néji Tebib



Président : **TEBIB Neii**

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : **MONASTIRI Kamel**

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : **BEN TURKIA Hadhami**

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : **BEN CHEHIDA Amel**

Tél.: 00216.71.57.8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier: **DZIRI Catherine**

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : **ABDELHAK Sonia**

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabvte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres: **MRAD Ridha**

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@vahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouffoffara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 sovahnaila@vahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES A. T. E. M. M. H.

الجمعية التونسية لدراسة الأمراض الأبطية الوراثية

محضر الجلسة العامة الانتخابية

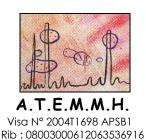
انعقدت الجلسة العامة الانتخابية يوم 16 افريل 2016 بنزل أكروبول بضفاف البحيرة تونس برئاسة الأستاذة ماري فرنسواز بن دريدي(رئيسة قسم سابقة بقسم طب الأطفال بمستشفى الرابطة بتونس) و بحضور المقررين الأستاذة نزيهة كعباشي (رئيسة قسم البيوكيمياء بمستشفى الرابطة بتونس) و الأستاذ طاهر قرقاح (رئيس قسم طب الأطفال بمستشفى شارل نيكول بتونس). وقع إعداد التقرير الأدبي و قراءته من طرف الدكتورة آمال بن شهيدة (الكاتبة العامة المساعدة للجمعية التونسية لدراسة الأمراض الايضية الوراثية) وقراءة التقرير المالي من طرف الأستاذة كاترين دزيري (أمينة مال الجمعية التونسية لدر اسة الأمراض الايضية الوراثية)، كما تمت الموافقة على التقريرين الأدبي والمالي بالإجماع من طرف كل الأعضاء الحاضرين. كما وقعت الموافقة بالإجماع على التغييرات المقترحة بالنظامين الأساسي والداخلي للجمعية من طرف كل الأعضاء الحاضرين. و ترشح لهذه الانتخابات احد عشرة عضوا (11) وشارك في عملية الانتخابات سبعة و عشرون عضوا (27):22 بالحضور و 5 بالتوكيل. وكانت نتائج الانتخابات كما يلي: الاستاذ ناجى طبيب: 27 صوتا الدكتورة آمال بن شهيدة: 24 صوتا الأستاذة المبرزة إيمان شبشوب :22 صوتا الدكتورة ريم بن عبد العزيز: 22 صوتا الأستاذ المبرز حاتم عزّوز: 21 صوتا الدكتورة إيناس ورتاني: 21 صوتا الأستاذ رضا مراد: 20 صوتا الأستاذ كامل المنستيري: 18 صوتا الأستاذة المبرزة فاطمة الزهراء الشيوخ: 17 صوتا الدكتورة آمال تاج: 17 صوتا الأستاذة المبرزة إشراف قراوة: 16 صوتا و تم تكوين الهيئة الجديدة للجمعية التونسية لدراسة الأمراض الايضية الوراثية بالعشرة الأوائل

الأستاذة نزيهة كعباشي

رئيس الجلسة العامة الانتخابية ماری فرنسواز بن دریدی

المذكور أسماؤهم

الأستاذ طاهر قرقاح



ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES

A. T. E. M. M. H.

الجمعية التونسية لدراسة الأمراض الأبطبة الوراثية

Procès Verbal Nº 94 Rapport de la journée Elective Du 16 Avril 2016

Président : **TEBIB** Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : MONASTIRI Kamel

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : **BEN TURKIA Hadhami**

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : **BEN CHEHIDA Amel**

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier: **DZIRI Catherine**

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : **ABDELHAK Sonia**

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres: **MRAD Ridha**

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519 raoudhabouffoffara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

Ι **LA JOURNEE SCIENTIFIQUE:**

La Journée a eu lieu le 16 avril 2016 à l'Hôtel l'Acropole aux Berges du Lac à Tunis.

Sur le plan scientifique :

Le programme de la journée a comporté une séance de communications (6 communications orales), 2 conférences : les hyperammoniémies (Dr Ben Abdelaziz) et les acidoses d'origine métabolique (Dr Azzouz), suivie chacune par des cas cliniques interactifs par boitiers.

Le niveau scientifique était bon. Les boitiers ont permis une bonne interactivité. Les deux gagnants ayant obtenu les meilleurs scores aux boitiers étaient Dr Sofien Atitallah (résident en pédiatrie) et Dr Imène Ayadi (assistante en néonatologie à l'Hôpital Charles Nicolle): ils seront pris en charge pour une prochaine manifestation de l'ATEMMH au choix du gagnant.

Le temps a été globalement respecté pour les conférences.

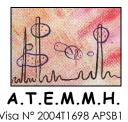
Parmi les 22 travaux acceptés, 20 ont été présentés dont 6 communications orales. Deux posters n'ont pas été affichés (Posters N°2 et 3). En dehors de la communication de Dr Kasdallah (C4) qui a été reportée, du fait du retard de cette oratrice (après la pause-café et juste avant la première conférence), les autres orateurs ont respecté le temps alloué. Le niveau des communications était globalement satisfaisant. Il n'ya pas eu de séance de présentation des posters.

Participants- Modérateurs :

Le travail de diffusion fait par le secrétariat (emails, téléphones, réseaux sociaux, distribution de 150 dépliants lors du congrès National de pédiatrie une semaine auparavant) et via le site Web, ainsi que la participation des laboratoires Pharmalys (qui ont assuré l'impression et la distribution des affiches), ont abouti à l'assistance de 116 personnes.

La salle était pleine pendant les conférences, puis l'assistance était modeste à l'assemblée élective (22 présents).

Il y eu 66 inscriptions à la journée (08 préinscriptions par mail, 1 préinscription via le site web) et les autres sur place. Nous avons compté 39 nouvelles adhésions.



Président : **TEBIB Neji**

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : **MONASTIRI Kamel**

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : **BEN TURKIA Hadhami**

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : **BEN CHEHIDA Amel**

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier: **DZIRI Catherine**

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : **ABDELHAK Sonia**

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres: **MRAD Ridha**

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouffoffara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES A. T. E. M. M. H.

الجمعية التونسية لدراسة الأمراض الأبطية الوراثية

Nous avons noté l'absence de 2 membres du bureau (Dr Ben Turkia, Pr Ag Najla Soyah) qui se sont excusées. Mme S Abdelhak a dû partir avant l'assemblée générale.

Les modérateurs étaient au rendez-vous sauf Dr Ben Jaballah (conférence du matin) et Dr Sabeur Hammami (séance de posters).

Logistique:

L'espace d'affichage des posters était bien placé. La climatisation n'a pas été fonctionnelle durant la matinée malgré la chaleur. La tenue des inscriptions et du secrétariat était bien faite (Amel Mansour, Dorra Trabelsi, Zouheir Merdassi).

Le laboratoire Global Pharma s'est chargé de la logistique (hôtel, pause café, support audiovisuel, les panneaux d'affichage des posters, stylos, carnets, pochette...)

Le document et les frais de bureautique étaient couverts par le laboratoire de recherche LR12SP02.

Les laboratoires Pharmalys ont assuré la prise en charge (inscription et adhésions) pour 43 participants, en plus de la diffusion (affiche, banderoles...).

Six laboratoires ont participé par des stands (Sobi, Orphan Europe, Global Pharma, Pharmalys, Nutricia, Teriak-biocodex), en plus de l'association « un enfant une espoir ».

Aspect Financiers:

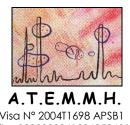
LES SUBVENTIONS 14.687,000 TND

INSCRIPTIONS- ADHESIONS 4.250,000 TND 18.937,000 TND **TOTAL ENTREES**

LES SORTIES* 9.186,813 TND*

BILAN ENTREES - SORTIES + 9.750,187*

(*) Ce bilan est provisoire, sans tenir compte des frais des secrétaires (et de la location des panneaux.



Président : **TEBIB Neji**

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : **MONASTIRI Kamel**

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : **BEN TURKIA Hadhami**

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : **BEN CHEHIDA Amel**

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier : **DZIRI Catherine**

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : **ABDELHAK Sonia**

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres: **MRAD Ridha**

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouf fof fara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES A. T. E. M. M. H.

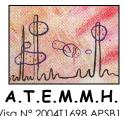
الجمعية التونسية لدراسة الأمراض الأبطية الوراثية

II L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ÉLECTIVE (AGE):

- La date de l'AGE a été communiquée par voie de presse (La presse, dimanche le 06 Mars 2016) (pièce-jointe)
- Un courrier d'information a été envoyé par fax et email à tous les membres adhérents potentiellement éligibles et adhérents à I'ATEMMH depuis au moins 3 ans.
- Un email a été envoyé à tous les adhérents pour les informer des changements apportés au niveau du règlement intérieur et du statut, consécutifs à la nouvelle loi des associations et de la nécessité de les soumettre au vote los de l'assemblée générale élective.
- Onze demandes de candidature étaient parvenues au secrétariat avant le 01 avril 2016.

Le Secrétaire Général **Dr A BEN CHEHIDA**

Le président Pr N. TEBIB



ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES

A. T. E. M. M. H.

الجمعية التونسية لدراسة الأمراض الأيطية الوراثية

Procès Verbal de l'assemblée Générale Elective 16 Avril 2016

L'Assemblée générale élective a eu lieu le 16 Avril 2016 à l'hôtel l'Acropole aux Berges du Lac, à la fin de la séance du matin de la journée scientifique. Elle a été présidée par le Professeur Marie Françoise Ben Dridi, ancien chef du service de pédiatrie de l'hôpital La Rabta de Tunis. Les Professeurs Kaabachi Naziha (Chef du service de Biochimie de l'Hôpital La Rabta de Tunis) et Gargah Taher (Chef du service de pédiatrie Hôpital Charles Nicolle à Tunis) étaient les deux rapporteurs de l'assemblée générale élective.

Le rapport moral a été préparé et présenté par Dr Amel Ben Chehida (secrétaire générale adjoint) et le rapport Financier présenté par Pr Dziri Catherine (trésorier) ; ces rapports ont été approuvés à l'unanimité par les membres présents.

Les changements apportés au statut et au règlement intérieur ont été également approuvés à l'unanimité.

Onze membres éligibles ont présenté leur candidature au nouveau bureau de l'ATEMMH. Vingt-sept membres adhérents (dont 22 présents et 5 par procuration) ont participé au vote donnant les résultats suivants :

Pr Néji Tebib : 27 voix

 Dr Amel Ben Chehida : 24 voix Pr Ag Imen Chabchoub : 22 voix Dr Rim Ben Abdelaziz: 22 voix Pr Ag Hatem Azzouz: 21 voix

Dr Ines Ouertani : 21 voix Pr Ridha Mrad: 20 voix

Pr Kamel Monastiri : 18 voix

Pr Ag Fatma Zohra Chioukh : 17 voix

Dr Amel Tej: 17 voix

Pr Ag Ichraf Kraoua: 16 voix

Les 10 premiers noms ont été élus pour former le nouveau bureau de l'ATEMMH pour son 5ème mandat 2016-2019.

Président : **TEBIB Neji**

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : **MONASTIRI Kamel**

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : **BEN TURKIA Hadhami**

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : **BEN CHEHIDA Amel**

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier: **DZIRI Catherine**

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : **ABDELHAK Sonia**

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres: **MRAD Ridha**

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

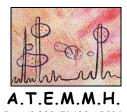
raoudhabouffoffara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr



Président : TEBIB Neji

Tél.: 00216.7157.8923 Fax: 00216.71.572.470 nejitebib@yahoo.fr

Vice-Président : MONASTIRI Kamel

Tél.: 00216.73.460.819 Fax: 00216.73.460.678 monastirik@yahoo.fr

Secrétaire Général : BEN TURKIA Hadhami

Tél.: 00216.71.57.8916 Fax: 00216.71.572.470 hadhami.baili@laposte.net

Secrétaire Général Adjoint : BEN CHEHIDA Amel

Tél.: 00216.71.57. 8913 Fax: 00216.71.572.470 Benchehida_amel@yahoo.fr

Trésorier : DZIRI Catherine

Tél.: 71.606.943/934 Fax: 71.606.920 catherine.dziri@rns.tn dziri_kas@yahoo.fr

Trésorière Adjoint : ABDELHAK Sonia

Tél.: 00216.71.843.755 p.572 Fax: 00216.71. 791.833 sonia.abdelhak@hexabyte.tn sonia.abdelhak@pasteur.rns.tn

Membres : MRAD Ridha

Tél.: 71.570.756 Fax: 71.570.553 rmrad@yahoo.com

BOUSSOFFARA Raoudha

Tél.: 73.671.744 Fax: 73.671.519

raoudhabouffoffara@gmail.com

SOYAH Najla

Tél.: 73.221.411 Fax: 73.226.702 soyahnajla@yahoo.fr

CHABCHOUB Imen

Tél.: 74.249.157 Fax.: 74.249.157 chabchoubimen@yahoo.fr

ASSOCIATION TUNISIENNE D'ETUDE DES MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES A. T. E. M. M. H.

البمعية التونسية لدراسة الأمراض الأيطية الوراثية

- Le nouveau bureau s'est réuni le jour même pour répartir les responsabilités et il a été convenu de la répartition suivante :

Président : Pr Néji Tebib

Vice-Président : Pr Kamel Monastiri

Secrétaire général : Dr Amel Ben Chehida

Secrétaire Général adjoint : Dr Rim Ben Abdelaziz

Trésorier : Pr Ag Hatem Azzouz

Trésorier adjoint : Pr Ag Fatma Zohra Chioukh

Membres : Pr Ridha Mrad (aspects juridiques)

Pr Ag Imago Chababauh (résponded)

Pr Ag Imene Chabchoub (réseautage)

Dr Amel Tej (formation médicale continue)

Il a été convenu:

d'une prochaine réunion du nouveau bureau le 30 avril 2016,

Dr Ines Ouertani (réseautage)

- que les prochaines réunions seront faites les samedis tous les 2 mois,
- qu'une assemblée générale ordinaire sera tenue annuellement à l'occasion de la journée nationale. Il faudra discuter de la procédure en cas d'exéquo aux élections et de la soumettre au vote à la prochaine assemblée générale

Le Secrétaire Général adjoint Dr A. BEN CHEHIDA Le président Pr N. TEBIB