

Myeloma Patients Europe (MPE)

Minutes AGM 2018

– Ref. 1 –

Annual General Meeting
17.03.2019

Myeloma Patients Europe (MPE) General Assembly Minutes

Sunday 22 April (9:00-13:00)

Venue: Crowne Plaza Brussels Airport, Da Vincilaan 4, 1831 Brussels, Belgium

Minutes

Agenda Item	Minutes	Actions
1.	Welcome and apologies Opening of the 2018 Myeloma Patients Europe (MPE) General Assembly (GA) by President Hans Scheurer (HS) at 9am on Sunday 22 April. HS outlined that Teresa Regueiro from Comunidad Española de Pacientes con Mieloma is not able to attend the General Assembly, but dialing in. According to the constitution of MPE she cannot vote, however, she has nominated a proxy. Board Member Viorica Cursaru is also not able to attend. It is her last GA as Board member, she will be sent a gift for her services to MPE over the past four years. HS outlined the agenda for the morning and introduced the constitutional vote, following agreement last year. Ron Dloomy (RD) from MPE Board explained how voting will happen. To comply with the law, the GA needs to have a quorum. A vote on the Constitution is needed today. Nominations of officers: The GA agreed the nomination of officers: As President Hans Scheurer, Hematon As Secretary Ananda Plate, Myeloma Patients Europe As Assessor, Ana Vallejo, Myeloma Patients Europe As Assessor, Anna Rovira, Myeloma Patients Europe The quorum required for approving the amendment of the constitution is as follows: two thirds of all full members need to be present or represented by proxy. The officers counted the number of MPE members present and represented There were 21 full members present and 8 proxies, which give a total of 29 members present or represented. This means that the quorum is established for amending the constitution and approving the internal rules.	

	The officers verified the regularity of the summons. These were correct, so the GA was able to proceed with the full agenda of the meeting. RD also outlined that most decisions require a simple majority. Two of votes will need a different majority: constitutional changes need two thirds positive votes (20 votes in favour). The section of the constitution about the purpose of the organization requires four fifths majority (24 votes in favour). A decision will be made later on in the GA on exclusion of non-member. A special majority of two thirds will be needed to approve this (20 votes in favour). It was outlined MPE members have green and red voting cards. Green for and red against a vote. Proxies have to lift their votes twice: for proxy and their membership It was outlined that MPE will vote for each article one-by-one.	
2.	Approval of the 2017-AGM minutes (vote) Rom Dloomy introduced the minutes. Kristina Modic outlined that everyone had a copy of the minutes in advance and went through each item for comments. The comments were as follows: Item 1: no comments Item 2: no comments Item 3: no comments Item 4: no comments Item 5: no comments Item 6: no comments Item 7: no comments Item 8: no comments Item 9: no comment Item 10: no comments No comments were received on the past minutes. Members approved the minutes unanimously. Votes for: 29 Votes against: 0	
3.	Progress by Board July 2017 – April 2018 MPE President HS provided an update to members on MPE progress during 2017.	

	Board update • In 2017, two new board members were elected to MPE. • At GA 2018, two board members, Ibolya Keri (Vice President) and Viorica Cursaru, are finishing their term on the MPE board • As Board members decide roles between them. Ron Dloomy from AMEN is the new Vice President, replacing Ibolya Keri in this role • Three current BM are going for reelection. Johannes Brenner (UK) and Kristina Modic (Slovenia) are both running for a second term • Four new candidates running for the Board today • There is a maximum of 9 people on the MPE Board. Today given numbers of candidates for the Board need 1 vote to be elected HS also outlined that the MPE constitution update, board development and organisational development had made good progress and there was good alignment between staff and board. Eastern Europe advisory board HS updates on MPE Eastern European Advisory Group, which Viorica chaired. This is being taken forward by Hans, Kate and Ananda working with members on coaching and developing a strategy moving forward. Hans visited Romania as part of this and discussed solutions with the patient organisations and doctors there. This is continuing and BORKA are joining work on this over the next months. Board activities • MPE Board has undertaken its first evaluation of work, which will be repeated in the coming year • European Myeloma Network (EMN) collaboration has been created by MPE and will be consolidated in 2018 • MPE promised to do an audit last year, which has now been undertaken. Due to tight timelines, we were unable to circulate in time for GA. Johannes Brenner will explain the results and update of audit to update members during this GA • Strategic objectives will be discussed and updated during 2018/2019 • During a Board retreat, the strategic value of MPE has been discussed by the Board and will be used to inform the strategic values of the Board. This will be part of 2019 AGM for discussion	
4.	Introduction to constitution voting Ron Dloomy introduced the approval of constitution. Last year, we approved the constitution and the new approved constitution has been checked and complied by the lawyers to see compliance by Belgian law. It has also been checked in English for linguistic changes, which has been circulated to members. We need to vote on all articles of the constitution, one by one. The voting procedures are described above.	

5.	Modification des statuts Chaque membre a pu prendre connaissance des modifications des statuts proposées par le Conseil d'Administration. Ces modifications ont été spécifiquement visées dans la convocation. L'assemblée passe au vote. • Modification article 1 Nom Le nouveau texte de l'article 1 sera le suivant : Article 1: Nom Une association internationale à but non lucratif de droit belge dénommée Myeloma Patients Europe a été créée en vertu des lois du 27 juin 1921 et du 2 mai 2002. La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29. • Modification article 2 Localisation Le nouveau texte de l'article 2 sera le suivant : Article 2: Localisation Le siège social de l'organisation est situé Avenue Louise 149/24, 1050 Bruxelles, Belgique. Le siège social peut être transféré, à tout moment, à n'importe quel endroit du Royaume de Belgique sur décision du conseil d'administration. La notification de la décision de changement de lieu sera publiée au Moniteur belge, au plus tard, trois mois après son adoption. La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29. • Modification article 3 Objet Le nouveau texte de l'article 3 sera le suivant: Article 3: Objet Myeloma Patients Europe est une association européenne regroupant des groupes de patients atteints du myélome qui travaillent ensemble pour améliorer la vie et les perspectives des patients atteints du myélome, afin de: • Donner une voix forte et collective aux patients européens atteints du myélome dans les débats sur la politique de santé européenne ; • Sensibiliser le public et les professionnels de la santé au sujet du	
----	--	--

	myélome et des affections connexes ¹; • Renforcer la capacité des membres à défendre les intérêts des patients atteints du myélome afin que leur maladie soit diagnostiquée en temps opportun et qu'ils aient accès aux traitements, à l'information et au soutien appropriés ; • Stimuler la recherche au profit des patients atteints du myélome. Pour poursuivre ces objectifs, Myeloma Patients Europe se concentre sur un éventail d'activités, y compris, mais sans s'y limiter, aux activités suivantes : • Fournir une plateforme aux membres de l'association Myeloma Patients Europe pour collaborer et partager leurs expériences/ressources afin qu'ils puissent être plus efficaces pour répondre aux besoins des patients atteints du myélome ; • Offrir aux membres de l'association Myeloma Patients Europe la possibilité de renforcer leurs organisations et d'améliorer leur viabilité à long terme ; • Faciliter l'établissement de groupes de patients atteints du myélome dans les pays et régions d'Europe où ils n'existent pas encore ; • Fournir aux membres des informations pertinentes et des mises à jour sous différents formats sur tous les aspects de la maladie, mais surtout sur les progrès en matière de diagnostic, de traitement et de soins ; • Influencer les politiques de santé européennes qui ont un impact sur l'accès au diagnostic, aux traitements innovants et aux soins spécialisés ; • Être la voix des patients atteints du myélome dans divers comités et forums européens; • Collaborer avec les organisations nationales, européennes et internationales de lutte contre le cancer et/ou d'hématologie afin d'accroître la capacité de l'Europe à façonner la politique de santé européenne et mondiale dans l'intérêt des patients atteints du myélome et à unir leurs forces pour prendre des mesures visant à résoudre des problèmes communs ;	
--	--	--

¹ Le terme "affections connexes " désigne les maladies liées au myélome telles que l'amylose AL, le MGUS, le plasmocytome extramédullaire solitaire et la leucémie plasmatique. Le terme " patients atteints d'un myélome " est utilisé tout au long du présent document pour désigner les patients atteints d'un myélome et/ou d'affections connexes.

- Promouvoir un meilleur accès aux essais cliniques, en particulier dans les pays où les patients ont peu de possibilités d'accéder à des médicaments innovants;
- Promouvoir la participation des patients atteints du myélome à tous les aspects du processus de développement des médicaments et donner aux défenseurs des patients atteints du myélome l'occasion de développer leur capacité à contribuer efficacement aux discussions sur la conception et la conduite des essais cliniques.

La modification propose est acceptée à la majorité **de 29 votes sur 29.**

- **Modification article 4 Membres**

Le nouveau texte de l'article 4 sera le suivant:

Article 4: Membres

Il y a trois types de membres:

- Membres à part entière avec droit de vote
- Membres associés sans droit de vote
- Membres bienfaiteurs sans droit de vote

Membres à part entière

Les membres à part entière sont des organisations de patients à but non lucratif qui sont enregistrées dans un pays européen (tel que défini par le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe) et qui remplissent les critères suivants :

- Axés sur la satisfaction des besoins des personnes vivant avec un myélome ou une maladie apparentée;
- Partager les objectifs de Myeloma Patients Europe;
- Volonté d'échanger des expériences et des connaissances d'une manière constructive;
- Prêts à s'engager dans les activités de cette organisation;
- Enregistrés en tant qu'organisation à but non lucratif.

Membres associés

Toute personne qui partage les objectifs de Myeloma Patients Europe et toutes les autres organisations à but non lucratif qui ne remplissent pas les critères d'adhésion pour être membres à part entière.

	<u>Membres bienfaiteurs</u> Les membres bienfaiteurs sont des particuliers, des fondations ou des sociétés qui ont choisi de soutenir les activités de l'organisation par des contributions financières ou des services en nature. Le type et le montant du don seront déterminés par le conseil d'administration. La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29 • Modification article 5 Droits et responsabilités des membres Le nouveau texte de l'article 5 sera le suivant: Article 5: Droits et responsabilités des membres Tous les membres doivent respecter les statuts de l'association et son règlement intérieur. Seuls les membres à part entière ont le droit de vote à l'assemblée générale annuelle (AGA). Les membres associés n'ont pas le droit de vote. Chaque membre à part entière désignera une personne comme son représentant qui sera responsable à la fois de représenter la position du membre et de rapporter à l'organisation membre le travail effectué par le MPE et les opportunités potentielles de collaboration. Tous les membres, à l'exception des membres bienfaiteurs, doivent s'acquitter de leur cotisation si celle-ci est établie par une décision de l'AGA. Les membres ont le droit de démissionner à la fin de l'exercice financier. Un avis écrit de démission doit être envoyé au conseil d'administration. Les membres peuvent démissionner de leur adhésion avec effet immédiat dans un délai d'un mois à compter de : - L'avis d'une résolution visant à transformer l'Association en une autre forme juridique ou à fusionner ou scinder l'Association; - Avoir eu connaissance ou être avisé d'une résolution en vertu de laquelle leurs droits ont été restreints ou leurs obligations accrues. Les membres peuvent également démissionner avec effet immédiat s'ils ne peuvent raisonnablement pas être tenus de maintenir leur adhésion. Les membres ne peuvent pas démissionner avec effet immédiat si une obligation de nature financière est modifiée.	
--	---	--

Dans tous les cas de démission avec effet immédiat, le membre doit aviser le conseil d'administration de sa démission, par écrit.

La modification propose est acceptée a la majorité **de 29 votes sur 29.**

- **Modification article 6 Suspension et exclusion des membres de l'association**

Le nouveau texte de l'article 6 sera le suivant:

Article 6: Suspension et exclusion des membres de l'association

L'association se réserve le droit de suspendre ou d'exclure l'un de ses membres pour les raisons suivantes :

- Un membre ne s'acquitte pas de ses responsabilités à l'égard de MPE, qui sont décrites à l'article 5 des présents statuts ;
- Un membre adopte un comportement qui va à l'encontre des objectifs et de la mission du MPE;
- Un membre ne remplit plus les conditions d'adhésion.

Le conseil d'administration peut suspendre un membre avec effet immédiat si, à son avis, on ne peut raisonnablement exiger de MPE qu'il permette à ce membre de continuer à être membre. Un membre ne peut être suspendu que par décision à la majorité des deux tiers du conseil d'administration. Cette décision doit être ratifiée lors de la prochaine AGA par un vote à la majorité simple. Si le membre souhaite contester la question, il pourra soumettre son cas à l'AGA avant le vote. L'AGA peut décider d'annuler la décision du conseil d'administration, de maintenir la suspension ou d'exclure définitivement le membre. Cette décision ne peut faire l'objet d'un appel.

Tout membre qui cesse d'appartenir à MPE perdra tous les droits dont jouissent les membres, mais sera responsable de toute cotisation pour l'année civile au cours de laquelle il cesse d'être membre.

La modification propose est acceptée a la majorité **de 29 votes sur 29**

- **Modification article 7 Assemblée générale annuelle**

Le nouveau texte de l'article 7 sera le suivant:

Article 7: Assemblée générale annuelle

Structure

L'AGA est l'organe directeur suprême du MPE et se compose de membres à

part entière et de membres associés. Les membres bienfaiteurs ne participent pas à l'AGA.

Pouvoirs

- L'AGA détient les pleins pouvoirs pour atteindre les objectifs de l'association.
- L'AGA peut déléguer certains de ses pouvoirs au Conseil d'administration. Les pouvoirs suivants ne peuvent toutefois pas être délégués au Conseil d'administration :
- Approbation du budget et des comptes ;
- Modification de la constitution ;
- Dissolution de l'organisation ;
- Élection et révocation des membres du Conseil d'administration ;
- Approbation de l'admission, de la suspension ou de l'exclusion d'un membre à part entière, d'un membre associé ou d'un membre bienfaiteur ;
- Ratification du règlement intérieur ;
- Détermination de la cotisation annuelle des membres, si le principe est adopté

Réunions

Chaque année, une assemblée générale annuelle sera convoquée par le conseil d'administration et présidée par le président dudit conseil d'administration, ou en cas d'absence de ce dernier, par le vice-président. L'AGA se tiendra à l'endroit indiqué sur l'avis de convocation.

Une assemblée générale extraordinaire (AGE) peut être convoquée par le conseil d'administration ou au moins par un cinquième de tous les membres effectifs de l'association. L'AGE doit avoir lieu dans un délai de six semaines à compter de la présentation de la demande de convocation de la réunion. L'objet de cette réunion doit être mentionné sur la convocation et doit figurer à l'ordre du jour.

Toutes les AGA et AGE peuvent être organisées par vidéoconférence.

La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29

- **Modification article 8 Assemblée générale annuelle – Règles de**

	procédure Le nouveau texte de l'article 8 sera le suivant: Article 8: Assemblée générale annuelle – Règles de procédure <u>Notification</u> L'avis de convocation à l'AGA doit être envoyé, avec l'ordre du jour, à tous les membres titulaires et associés au moins quatre semaines à l'avance. <u>Représentation</u> Chaque organisation membre à part entière ne dispose que d'un seul vote. Chaque membre à part entière peut se faire représenter par un autre membre à part entière qui a reçu une procuration écrite dûment remplie. Aucun membre à part entière ne peut représenter plus de deux personnes. <u>Ordre du jour</u> Chaque membre à part entière peut demander au président d'inscrire des points à l'ordre du jour au début de la réunion et d'en discuter. Toutefois, il ne peut être procédé à un vote sur un point qui n'était pas inscrit à l'ordre du jour qui a été envoyé aux membres quinze jours avant la réunion. <u>Quorum</u> L'AGA peut avoir lieu quel que soit le nombre de membres présents ou représentés, sauf dans les cas particuliers mentionnés dans les présents statuts. Les décisions seront prises à la majorité simple des voix des membres présents, soit pour eux-mêmes, soit pour représenter les autres, sauf dans les cas particuliers mentionnés dans les présents statuts. En cas d'égalité des voix, la voix du Président est prépondérante. Si un quorum spécifique est requis mais n'est pas atteint, une nouvelle assemblée générale sera convoquée dans les trois prochains mois, avec le même ordre du jour. Cette deuxième assemblée générale pourra alors statuer à la majorité simple, quel que soit le nombre de membres présents ou représentés. Cette réunion peut se faire par vidéoconférence. <u>Procès-verbaux</u> Toutes les décisions prises lors de l'AGA seront consignées dans le procès-verbal de la réunion qui sera envoyé aux membres dans un délai de quatre	
--	---	--

	semaines. La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29 • Modification article 9 Le Conseil d'administration Le nouveau texte de l'article 9 sera le suivant: Article 9: Le Conseil d'administration <u>Structure</u> L'organisation est dirigée par un Conseil d'administration (Conseil) composé d'au moins six membres et d'au plus neuf membres, nommés pour une période de deux ans. Au moins la moitié des membres du Conseil d'administration seront des patients ou des soignants. Chaque membre du Conseil d'administration peut être réélu deux fois consécutivement. Un membre à part entière peut proposer un candidat au Conseil d'administration. Le conseil d'administration ne peut comprendre plus de deux membres de même nationalité ou représentant le même pays. Les membres à part entière ne peuvent avoir plus d'un représentant au conseil d'administration. Une personne qui n'est pas associée à une organisation membre à part entière peut être nommée au conseil d'administration. Cependant, au moins la moitié du Conseil d'administration doit être associée à une organisation membre à part entière. Les dirigeants - président, vice-président, secrétaire et trésorier - sont élus par le conseil d'administration parmi ses membres. Les rôles et responsabilités des dirigeants et des membres du conseil d'administration sont décrits dans le règlement intérieur. Les fonctions des membres du Conseil prennent fin en cas de décès, de démission, d'incapacité civile ou de placement temporaire sous administration, de révocation ou d'expiration de leur mandat. Si un membre du conseil d'administration n'est pas en mesure de remplir ses obligations pour quelque raison que ce soit, une élection pour remplacer le membre du conseil d'administration aura lieu lors de la prochaine AGA. Le Conseil d'administration peut décider de suspendre l'un de ses membres dans les cas suivants: a. Le membre ne s'acquitte pas de ses responsabilités à l'égard du MPE telles qu'elles sont définies dans le règlement intérieur ; b. Le membre a un comportement qui est en conflit avec les objectifs et la	
--	---	--

	mission du MPE; c. Le comportement du membre sabote le travail du conseil d'administration. Un membre du conseil d'administration ne peut être suspendu que par une décision majoritaire des deux tiers du conseil d'administration. Cette décision doit être ratifiée par les membres dans un délai de trois mois, soit lors d'une AGA, soit lors d'une AGE convoquée par le Conseil d'administration. Le membre du conseil suspendu a le droit de faire appel lors de cette réunion. Les membres prendront la décision de réintégrer ou de révoquer le membre du conseil d'administration par une décision prise à la majorité simple des membres présents ou représentés à l'AGA. <u>Pouvoirs</u> Le conseil d'administration détiendra tous les pouvoirs de gestion quotidienne et d'administration des affaires de l'organisation, à l'exception des pouvoirs qui ne peuvent être délégués au conseil d'administration en vertu de la présente constitution. Les pouvoirs de gestion quotidienne peuvent être délégués à l'un des membres du Conseil ou au Directeur Général conformément à l'article 10 des présents statuts. Le Conseil peut, s'il le souhaite, déléguer certains de ses pouvoirs à un groupe de travail ou à un sous-comité. Les procédures régissant les groupes de travail et les sous-comités sont décrites dans le règlement intérieur. <u>Réunions</u> Le conseil d'administration se réunira aussi souvent que nécessaire à la demande du président. Le président présidera la réunion du conseil d'administration. <u>Quorum</u> Le Conseil d'administration peut délibérer si la moitié de ses membres sont présents. Les décisions seront prises à la majorité simple des voix, sauf dans les cas prévus par les présents statuts. En cas d'égalité des voix, la voix du Président est prépondérante. <u>Divers</u> Les membres du Conseil d'administration n'assument aucune responsabilité personnelle pour les actes accomplis dans l'exercice de leur mandat. Ils sont simplement responsables d'exercer correctement leurs	
--	--	--

	fonctions. Ces fonctions sont exercées volontairement. Les décisions du conseil d'administration seront portées à la connaissance des membres par la publication des procès-verbaux et par le biais du site web de l'organisation. La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29 • Modification article 10 Directeur général Le nouveau texte de l'article 10 sera le suivant: Article 10: Directeur général Le conseil d'administration peut décider à la majorité simple de nommer un directeur général (CEO) qui sera responsable du fonctionnement quotidien de l'organisation. Le Directeur général peut être révoqué à tout moment par décision du Conseil d'administration à la majorité des deux tiers. Les fonctions du directeur général seront établies par le conseil d'administration et comprendront la gestion des affaires quotidiennes de l'Association, ainsi que la représentation de l'Association si nécessaire. Le directeur général peut nommer et révoquer des personnes à tous les postes du personnel, à condition que toutes les limites budgétaires ou autres limites établies par le conseil d'administration soient respectées. Le directeur général assiste à l'AGA et aux réunions du conseil d'administration dans un rôle de soutien et de conseil, sans droit de vote, à moins que le conseil d'administration n'en décide autrement. Le directeur général rendra compte au Conseil d'administration des activités, des programmes et des comptes de l'Association, à la seule discrétion du Conseil d'administration. En aucun cas, le CEO ne peut s'engager au nom de l'organisation, à moins qu'un mandat n'ait été donné à cet effet. Le conseil peut annuler à tout moment une décision prise par le directeur général. La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29 • Modification article 11 Finances Le nouveau texte de l'article 11 sera le suivant: Article 11: Finances Le conseil d'administration peut suggérer le montant des cotisations des membres à part entière et des membres associés, mais c'est à l'AGA de les	
--	--	--

	approuver. L'exercice financier se déroule du 1er janvier au 31 décembre. Le Conseil d'administration soumettra les comptes de l'exercice écoulé et le budget de l'exercice suivant à l'AGA en vue de son approbation. L'approbation des comptes par l'AGA décharge les membres du Conseil d'administration de toute responsabilité pour tous les actes énoncés dans les documents financiers annuels. Aucune partie de l'actif, du revenu, des bénéfices ou du bénéfice net de l'Association ne sera au profit d'un dirigeant, employé, agent, administrateur, directeur ou autre personne, sauf à titre de rémunération raisonnable pour les services rendus à MPE dans le cadre de son objet. La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29 • Modification article 12 Règlement intérieur Le nouveau texte de l'article 12 sera le suivant: Article 12: Règlement intérieur Le Conseil d'administration est chargé d'élaborer et de mettre à jour le règlement intérieur qui précisera ces statuts et leurs applications. Le règlement intérieur sera suivi à titre provisoire sous réserve de sa ratification au cours de la prochaine AGA. Le règlement intérieur sera révisé chaque année par le Conseil d'administration. La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29 • Modification article 13 Représentation Le nouveau texte de l'article 13 sera le suivant: Article 13: Représentation Conformément à l'article 10 des présents statuts, le directeur général aura le pouvoir de gérer les affaires quotidiennes et les affaires de l'Association ainsi que de représenter l'Association, si nécessaire, afin de mettre en œuvre ces compétences de gestion quotidienne. Toute transaction en dehors de la gestion journalière qui lie l'Association sera, sous réserve des limites monétaires fixées par le Conseil d'Administration dans le Règlement Intérieur de l'Association, signée par le Président, le Trésorier ou le Directeur Général, agissant seul en dessous des limites définies dans le Règlement Intérieur et conjointement au-dessus	
--	---	--

desdites limites, ou par toute autre personne ou personnes recevant une délégation de pouvoirs conformément à l'article 9 des présents statuts, tel que confirmé dans une résolution du Conseil d'Administration signée conformément à l'article 9 ci-dessus. Les personnes précédentes n'ont pas besoin d'apporter la preuve de leur autorité à des tiers.

Deux membres du conseil d'administration, dont l'un doit être le président ou le secrétaire, doivent signer les engagements pris par l'organisation. Le Conseil d'administration peut déléguer cette tâche au directeur général.

La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29

- **Modification article 14 Actions en justice**

Le nouveau texte de l'article 14 sera le suivant:

Article 14: Actions en justice

Les actions en justice impliquant le MPE, que ce soit en tant que demandeur ou en tant que défendeur, seront intentées par le conseil d'administration, représenté :

- par son président, ou
- par un membre du conseil d'administration nommé à cette fin, ou
- par le directeur général s'il est nommé à cette fin

La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29

- **Modification article 15 Conflit d'intérêts**

Le nouveau texte de l'article 15 sera le suivant :

Article 15: Conflit d'intérêts

Les membres du Conseil d'administration auront un devoir de confiance et de loyauté envers le MPE et devront se conformer à la procédure de conflit d'intérêts telle que décrite plus en détail dans le Règlement Intérieur. Les conflits d'intérêts potentiels devraient être déclarés avant l'élection au conseil d'administration et toutes les années.

Dans le cas où une question nécessitant une discussion implique un conflit d'intérêts pour un ou plusieurs membres du Conseil présents ou représentés lors d'une réunion où une telle question doit être discutée, ce membre sera tenu de déclarer cet intérêt au président du Conseil (ou à la personne qui préside la réunion). Cette déclaration sera consignée dans le

	procès-verbal de la réunion. Lorsqu'un conflit d'intérêts a été déclaré en vertu du présent article, le ou les membres du conseil d'administration en question s'abstiendront de participer à la discussion ou au vote sur le sujet en question, et quitteront temporairement la réunion pendant que le sujet est délibéré, sauf autorisation contraire du président du conseil d'administration (ou de la personne qui préside la réunion). La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29 • Modification article 16 Modification de la Constitution et dissolution Le nouveau texte de l'article 16 sera le suivant: Article 16: Modification de la Constitution et dissolution Les modifications à cette constitution seront apportées par l'AGA. La décision de modifier les statuts doit être approuvée à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés par procuration. Les modifications de la constitution ne prendront effet qu'après approbation par les autorités compétentes, conformément à l'article 50, § 3 de la loi, et après publication dans les annexes du Moniteur belge, conformément à l'article 51, § 3 de ladite loi. L'Assemblée Générale ne peut décider de la dissolution de l'association que si les deux tiers au moins des membres sont présents ou représentés par procuration. En cas de liquidation de l'organisation, l'Assemblée déterminera le déroulement de la liquidation et nommera un liquidateur. L'AGA décidera comment les fonds restants seront distribués à une autre organisation ayant des objectifs similaires à ceux de Myeloma Patients Europe. La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29 • Modification article 17 Dispositions finales Le nouveau texte de l'article 17 sera le suivant: Article 17: Dispositions finales Cette organisation est régie par la loi belge du vingt-sept juin mil neuf cent vingt et un, modifiée en dernier lieu le 2 mai deux mille deux mille deux. La loi a toujours préséance sur cette constitution. La loi est auxiliaire à cette constitution.	
--	--	--

	La modification propose est acceptée a la majorité de 29 votes sur 29 Après le vote positif adoptant les modifications des statuts, l'assemblée générale adopte des lors le nouveau texte des statuts qui inclut les modifications votées. MPE has voted unianimously to adopted the constitution.	
6.	Mandat L'assemblée générale a décidé de donner mandate à Johannes Hendrikus Scheurer, né le 17.4.1964 à Waddinxveen / Pays-Bas, domicilié à Bellefleurstraat 16, 6515 BJ Nijmegen / Pays-Bas, Président de Myeloma Patients Europe AISBL (MPE), Avenue Louise 149/24, 1050 Brussels, Belgique, avec pouvoir de substitution, en vue de confirmer dans un acte notarié à passer par devant les notaires Gerard Indekeu ou Dimitri Cleenewerke de Crayencour, notaires dont les bureaux sont établis à Bruxelles, avenue Louise 126, la décision adoptée de modification des statuts et, en général, de faire tout ce qui est nécessaire ou utile pour donner plein effet à la présente décision. A ces fins, le mandataire pourra au nom de l'Association, faire toute déclaration, signer tout document et pièce et en général faire tout ce qui sera nécessaire. See completed mandate forms.	
7.	MPE activity report CEO Ananda Plate (AP) provided an update on MPE activities during 2018. Update on European groups and committees MPE is: • Collaborating on key issues affecting the haematology and patient advocacy community with a wide range of coalitions • Leading work through WECAN on a range of programmes, including reasonable agreements between patient advocates and industry • Working on a number of advisory groups EHA, ECCO, ESMO • Undertakes work EURORDIS: working with them and feeding in our opinion into their work	

- a member of the Patient and Consumer Working Party at the European Medicines Agency (EMA) providing advice on involving patients in decision-making
- Working with Rare Cancer Europe on an “access application” across Europe which will include myeloma

Overview of activities in 2018

AP outlined the importance placed on the sustainability of MPE programmes, rather than just undertaking one off work programmes. She then provided an overview of distribution of work programmes, which are as follows:

Atlas Access Programme. Kate Morgan, Policy Manager at MPE is running a programme to help organisations develop activities to solve access issues. As part of the programme, MPE has recently disseminated a survey to update MPE existing knowledge on access issues across Europe, which will be written up and disseminated accordingly. MPE is also developing a “Drug Information Portal” to help members find myeloma drug availability in their country. This will be launched in coming months.

Atlas Coaching Programme. Romania and Slovenian organisations were part of the pilot of the Coaching Programme which was quite rigid. Over 2018/2019 MPE is making this more flexible and to help provide one-to-one support members.

Advocate Development Programme. This is a training programme for MPE members to develop knowledge amongst myeloma patient advocates – particularly to develop ability to undertake on high-level discussions with industry representatives on market access and drug development. This has already started in 2018. ADP participants will participate in a range of webinars and face to face meetings, at EHA, ESMO and ISPOR. MPE is also developing materials for the online ADP portal which all MPE members can access.

AGM and Masterclass. Members were thanked for attending this year’s AGM and Masterclass. MPE is always looking for feedback from members, so members were invited to give comments on ideas they have for next year. AP showed a slide to highlight member participation in the programme over past years, this year has been the most well attended so far.

Scholarship and capacity building programme. AP outlined that MPE members can apply for grants. Any member can apply. There are two sets of grants, each for 3000 euros, a patient day programme or an open call for member ideas

	(websites, database etc). MPE is looking forward to seeing applications through this year's programme. Reasonable legal agreements with pharmaceutical companies. A project to improve clarity around legal agreements with companies run in collaboration with WE CAN and a range of industry partners. This has been ongoing longer than expected due to the amount of people involved and coordination required. Through the programme and agreement for guiding principles, contract templates and a toolbox will be developed. MPE and members have nearly agreed guiding principles and the rest of the project is underway. An update was provided on webinars, videos and information that MPE will be developing over the course of 2018. AP introduced a Horizon 2020 update on MMPredict (a project consortium developing a personalised medicines tool in myeloma) and CARAMBA (a Phase I/II clinical trial looking at SLAMF7 CAR-T). Members were encouraged to contact MPE if they have any questions on involvement in the projects. MPE is proud of participation given the competitiveness of the H2020 workstreams.	
8.	Financial reporting Johannes Brenner (JB), Treasurer at MPE, provided an update on MPE financial reporting. Audit 2017. Following agreement in 2017 AGM, MPE has undertaken an audit of accounts. The audit came back with satisfactory outcome: an "unqualified opinion" which means that there are no big issues identified. They provided practical tips on processes and procedure for MPE accounts. Example: focusing on final invoices versus proforma invoices and on how MPE should deal with foreign VAT. MPE Board Members very happy with outcome of audit. The Board will decide on whether to undertake an audit every year or less often. This will be decided in coming months, given the costs associated with undertaking an audit and the intensity of the work involved. FY2017 and vote: JB outlined accounts were very similar to budgeted figures and were expected. The balance on the bank account was roughly 118,000 euros at the end of 2017. More detailed comments: Industry figures slightly lower than expected and MPE spent slightly lower on services. This can be attributed to receiving some deferred pharma funding (i.e.	

	receiving it in a year different to expected). Planned vs real expenditure was in-line with what was expected. More costs on travel and meetings than expected. Members were then asked to vote on the budget. The results were as follows: 27 agree 1 negative (Roman Slomkowski from Carita Foundation, Poland via proxy on behalf of Comunidad Espanola de Pacientes con Mieloma (CEPMM)) 1 abstention No questions or comments from members. Budget 2019 (vote) JB outlined budget for 2019: projected income income and expenditure. It is largely stable across programmes, with a slight increase in access programme funding given development in programme and a slight increase on industry funding. Members asked to vote on preliminary budget and the results were as follows: For: 28 Against: 1 (Roman Slomkowski from Carita Foundation, Poland via proxy on behalf of Comunidad Espanola de Pacientes con Mieloma (CEPMM)) Abstention: 0 No comments or questions from members. Approved budget 2018. JB and AP gave an update on approved budget for 2018. It is still early in the year, however it is on track. AP outlined that not all pharma companies listed will give money, as PharmaMar is not likely to give funding as product off the market after EMA vote. The majority of other companies have agreed funding so far and MPE are awaiting updated from others.	
	Vote on exclusion of Board candidate from 2018 elections HS outlined that a board candidate had not attended because a personal situation. Teresa Regueiro from Comunidad Espanola de Pacientes con Mieloma. She had dialled in at the start of the meeting but was not been to participate in the second half of the meeting. Members were invited to vote on whether she should be removed as a	

	candidate for election. The results were as follows: 25 positive 3 negative votes 1 Abstention Teresa was therefore removed as a candidate, however she was invited to apply for the next round of Board elections. HS will contact Teresa to explain to her directly why this has happened and to inform her that any future applications will be welcomed by MPE. NOTE: Non MPE member Sofia Sa Cardoso was contacted by Teresa to give an update on what happened to her and was invited by the Board to attend GA outline the situation. Teresa fell over whilst on the teleconference while walking on the street, and had to see a doctor, which is why she had to stop participating in the teleconference. Hans outlined MPE understanding of the situation and committed to call her and discuss board opportunities for the next AGM. The vote still stands.	
9.	Elections to the Board (vote) Ron Dloomy outlined the voting procedure for the Board members. Candidates running for Board were asked to present their case and members asked to complete voting forms provided to them at the start of the meeting. There are six candidates and six spaces on the Board – members therefore need only 1 vote to be elected on the Board. The candidates were as follows: Hans Schuerer presented his case to remain on the Board as president of MPE. He is a myeloma patient, who previously worked on the Board of Hematon and outlined the work he has done to develop Board of MPE Johannes Brenner outlined his case for remaining on the Board as treasurer. He has done a wide range of work on consolidating the financial systems of MPE and wants to continue momentum on this. Kristina Modic outlined her case for election. She wants to continue given the good working the Board has been working on and how she wants to upgrade existing programmes of MPE and encourage members to be increasingly involved MPE. She is keen for developing rehabilitation programmes for myeloma patients across Europe. She also has ideas for how to upgrade capacity building and communication programmes.	

	Lisa Kotchi from AMM-Online outlined her case for MPE board. They have 4000 registered users on their site and 1000 active users. It allows patients to communicate wherever they are. They have developed a clinical trial database in Germany so patients can find what they can access near their homes. Lisa outlined her husband was a myeloma patient and lead her to become a patient advocate. She has a lot of experience on communication and her vision is to help MPE communicate better and become more externally visible. Another objective to be informed on member groups, opportunities and challenges they face nationally. Riikka-Leena Manninen from Myeloma Network in the Finnish cancer organisation. Riikka-Leena is a myeloma patient since 2011. She has attended a lot of patient meetings, events and conferences for MPE – she has learnt a lot about MPE and advocacy through this. She is very keen to be involved in MPE which is why she is running. Roman Slomkowski from Carita Foundation. Has been a patient since 2012 and is a lawyer. He is an expert in law and can help MPE with a legal perspective. He has applied this in Carita and will be able to develop work for MPE, with a particular focus on cross-border health law. Voting MPE members were invited to vote on members. As we had 6 candidates, members can vote on all six candidates if they choose. Biljana Dodeva Hristovska, Ron Dloomy, Ibolya Keri and Anna Rovira were involved in counting the votes for the election All candidates were appointed to the MPE Board. The new Board has the following structure: Hans Scheurer (President) Ron Dloomy (vice-President) Kristina Modic (Secretary) Johannes Scheurer (Treasurer) Lisa Kotschi Biba Dodeva Riikka-Leena Manninen	
--	--	--

	Roman Slomokowski	
10.	Board pack / internal rules (vote) HS outlined that we needed internal rules document on ways of working and governance. MPE members received a copy before the meeting and are required to vote on this. HS outlined coverage in the document of the following: • Board ways of working (no questions received) • MPE CEO roles and responsibilities (no questions received) MPE board committees and working groups [temporary workgroups and standing committees] (no questions received) • Nomination committee to ensure a strong / stable Board members (no questions received) • Hans discussed the requirement of the English language at MPE board level, following questions before the GA. Hans outlined that given it is an international organisation, with many people speaking different language – English allows people to work together at an international level effectively and it is important for members to speak English to be Board candidates. He outlined that this is standard practice in a wide range of international organisations (no questions received) • Financial policy: how MPE work and are busy on financial element of organisation. This included annual reserve, bank cards, monitoring financial opportunities and reporting/budgeting (no questions received) • Working with industry rules within MPE and how to independently, ethically and effectively work with them (no questions received) • Conflicts of interest and how this is dealt within MPE (no questions received) Members were then asked to vote on the internal rules. The results were as follows: 28 positive votes 1 negative (Roman Slomokowski from Carita Foundation, Poland via proxy on behalf of Comunidad Espanola de Pacientes con Mieloma (CEPMM))	

11.	Approval of new members /exclusion of non-active members (vote) Last year MPE outlined that in order to continue organisational growth, members need to be active. We outlined inactive members would be assessed and their continuing membership to be voted on by members. The exclusion of the Turkish group (Egi Uni Tip Fak) was approved. 28 positive votes 1 negative (Roman Slomokowski from Carita Foundation, Poland via proxy on behalf of Comunidad Espanola de Pacientes con Mieloma (CEPMM)) A vote was had on three new members/associate members: • Armenian Haematology Association (full member) • The Swedish Blood Cancer Association (Full member) • Amyloidosis Israel (Associate member) Votes: 28 positive votes 1 negative (Roman Slomokowski from Carita Foundation, Poland via proxy on behalf of Comunidad Espanola de Pacientes con Mieloma (CEPMM))	
12.	Plans for the coming year HS outlined plans for MPE in 2018/2019 • The Board has evaluated activities and objectives of MPE • Strategic objectives in 2019 will include a commitment to AL amyloidosis • Developing strategic collaborations and connections in the cancer community including WECAN – a platform of all European cancer networks • Information provision, joint actions, being a community • Coaching and supporting members continually • Developing a good European community and information sharing	

	• Looking at funding strategy for the longer term • Meaningful involvement in research and clinical trials • Building capacity of members • Representation of patients Setting up a strategy group for the Board on this. Current strategy will be evaluated. Writing and drafting will take place and will be discussed with members at AGM. AP is developing a Business Plan to align to overarching strategy of the Board. This the responsibility of the CEO.	
13.	AOB / closing the meeting Photo Biba proposed a group photo for people present. Eastern Europe Lucica Nitu provided an idea on involving Eastern European groups and holding specific events to discuss region-specific issues. HS asked for this to be put in writing, which Lucica agreed to. A comment was made on quality of documents provided in lead up to AGM. The audience congratulated MPE on this. Comments from Myeloma Croatia HS outlined comments had been received from Mira Armour and her sister Ana Tudor from Myeloma Croatia, stating: 1. Objective points made by Myeloma Croatia were not listed in minutes of last AGM: This was not true and the comments were clearly minuted. 2. Confidentiality notes at the end of the meeting which were signed were not clearly explained to members: Hans will go back and explain that it was explained clearly to members and most members agreed that the reason for signing was clear. 3. No audit was made on accounts 2017: Also this is not true. The conclusions of the auditor were presented at this AGM. The results of	

	the audit was clearly explained to members during this GA.	
	HS closed the GA 2018 of MPE.	

ANA VALLESO

A. Valleso

ANANDA PLATE

Ananda

ANNA ROVIRA

Anna Rovira

Wans Scheure

Wans Scheure