

## **PROCES-VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE DE L'ASSOCIATION AG1.2 3 Soleil**

Le 15 mai 2010, sur convocation adressée à tous les adhérents, s'est déroulée à CHAMBON SUR LAC, l'assemblée générale de l'association AG1.2 3 Soleil, afin de délibérer sur l'ordre du jour joint à la convocation.

L'ordre du jour de la réunion comporte les questions suivantes énumérées dans la convocation, ainsi qu'éventuellement, les questions d'ordre du jour complémentaire :

- 1) Bilan financier
- 2) Bilan moral
- 3) Prévisions pour l'année 2010
- 4) Cotisation pour l'année 2011
- 5) Election des membres du bureau

Membres présents :

BUREAU Nathalie, BUREAU Sylvain, DEVERT Anne, DEVERT Clotilde, DEVERT Marie, FRANCOIS Jérôme, FRANCOIS Sophie, GAUTIER Anthony, GAUTIER Marina, KORPAL Nathalie, LEFEBVRE Anne-Marie, WOUTERS Fabrice, PETEIN Florence.

Membres représentés :

HUCHET Isabelle, TRICOT Gérard, BUREAU Jean, GAGNE Jenny, FABRET Guy, FABRET Patricia, HERIN Marie-Jo, DEVERT Bernard, DEVERT Bruno, HAOUY Isabelle, BAUDRILLART Françoise.

Pouvoirs ne pouvant être comptabilisés ( un pouvoir par membre ) :

BUREAU Mireille, GENNETAY Annick, BAYLE Francis, GIFFARD Geneviève, GIFFARD Yves, AUDUREAU Jean-Yves, HACHET Jeannine, PERRAULT Colette, PERRAULT Jean-Pierre, BAUDRILLART Guy, HAOUY Hugo, HAOUY Arthur, HAOUY Olivier, DEVERT Odile,.

Conformément à l'Assemblée Générale du 25 Mai 2009, l'Association AG1.2 3 Soleil a été créée avec récépissé de la Préfecture de Loire-Atlantique et parution au Journal Officiel du 19 Juin 2009.

### 1) Bilan financier.

Les premières cotisations ont été reçues à partir de la fin du mois de juin 2009 et se sont étalées jusqu'au mois de décembre 2009.

L'association compte 256 adhérents pour l'année 2009.

A la clôture des comptes de l'exercice 2009, 1302,52 euros étaient placés sur un livret bleu et 925, 50 euros sur un compte courant, soit un total de 2228,02 euros.

A la date du 15 mai 2010, 7708, 22 euros sont comptabilisés.

Le bilan financier est approuvé à l'unanimité

### 2) Bilan moral

- Le site Internet de l'association apparaît en première page de Google.

Le référencement a été fait bénévolement et à titre gracieux par un adhérent à qui nous adressons nos remerciements.

- Le 10 février 2010, Nathalie BUREAU, Anne DEVERT et Anne-Marie LEFEBVRE se sont rendues à

L'hôpital Necker pour rencontrer le métabolicien Vassili VALAYANNOPOULOS afin de faire une mise au point du protocole d'urgence.

- Une première affiche a été créée
- Première prise de contact avec Orphanet qui nous a conseillé de nous affilier avec Alliance Maladies Rares.
- Rencontre le 6 mai dernier à l'hôpital Necker avec la neurologue Nadia BAHY BUISSON pour faire le compte-rendu de l'étude sur les mouvements anormaux des patients atteints de l'acidurie glutarique de type 1 qu'elle avait reçus au cours de l'année 2006..
- Participation le 26 mai prochain à la réunion des associations du centre de référence de Necker.
- Début d'étude du dossier HAS
- Quatre contacts avec des nouvelles familles
- Recensement des enfants malades au sein de l'association : 12 sur 24.

Le bilan moral est approuvé à l'unanimité.

### 3) Prévisions pour l'année 2010

- Amélioration du site Internet
- Amélioration de l'affiche : une affiche destinée aux familles et le flyer correspondant pour déposer dans les services hospitaliers, une affiche plus médicale et le flyer avec bulletin d'adhésion pour les diverses manifestations.
- Elaboration d'un dossier de presse.
- Adhésion à l'association Alliance Maladies Rares, approuvée à l'unanimité de tous les membres présents.
- Affiliation à Orphanet.
- Participation aux rencontres européennes des centres de références des maladies métaboliques.
- Diffusion du protocole d'urgence en mettant l'accent sur les risques de l'hyperthermie.
- Elaboration d'une carte d'urgence
- Contacter le neurologue de l'hôpital Necker pour continuer le suivi de tous les patients atteints de l'AG1.
- Suivi du dossier HAS.
- Création d'un comité médical avec un métabolicien et un neurologue pour une démarche plus cohérente.
- Recherche d'une uniformité sur la prise en charge de la maladie.

### 4) Cotisation 2011

Le montant de la cotisation annuelle pour l'année 2011 est fixé à sept euros.

### 5) Election des membres du bureau

Les membres du bureau élus lors de la dernière assemblée générale sont automatiquement démissionnaires.

Se présentent pour former le bureau :

- BUREAU Nathalie, au poste de présidente
- FRANCOIS Sophie, au poste de trésorière
- LEFEBVRE Anne-Marie, au poste de secrétaire

Le bureau est voté à l'unanimité de tous les membres présents.

La séance est déclarée levée.

Fait à CHAMBON SUR LAC, le 15 mai 2010