

COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION « AG1 2 3 SOLEIL » DU 3 JUIN 2011

Le 3 Juin 2011, sur convocation adressée à tous les adhérents, s'est déroulée à SAINT PHILBERT DE GRAND LIEU, 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 des questions d'ordre du jour complémentaires :

- ❖ Rapport financier 2010,
- ❖ Rapport moral 2010,
- ❖ Prévisionnel 2011,
- ❖ Résolutions 2011,
- ❖ Élection du nouveau bureau,
- ❖ Questions diverses.

Membres présents : BUREAU Nathalie, BUREAU Sylvain, DEVERT Anne, DEVERT Clotilde, DEVERT Marie, DROUARD Corinne, FRANCOIS Jérôme, FRANCOIS Sophie, GAUTIER Anthony, GAUTIER Marina, LEFEBVRE Anne-Marie, MARELILLE Alexandre, MARELILLE Céline, PELHERBE Arnaud, PETEIN Florence, PICARD Catherine, PICARD Gaëtan, PRESNEAU Christelle, WOUTERS Fabrice. **(19)**

Membres représentés : BAUD Manon, CHABLE Jacqueline, CHARLIAC Maryse, FABRET Brigitte, GAGNE Jenny, GENNETAY Annick, GIFFARD Geneviève, HACHET Jeannine, HERBER Guillaume, HERIN Marie-Jo, HUCHET Isabelle, MASSE Guy, NIEL Nicole, PERRAULT Colette, ROSSI Denise, SALTEL Najet, SOLVETTI Sophie, THEVENET Cathy, THEVENET Jacqueline. **(19)**

Pouvoirs ne pouvant être comptabilisés (un pouvoir par membre) : BUREAU Jean, BUREAU Mireille, FABRET Patricia, PERRAULT Jean-Pierre. **(4)**

❖ **BILAN FINANCIER 2010:**

• **Au 01/01/2010 :**

2228,02 euros.

• **Dépenses :**

809,90 euros : Rendez-vous des familles avec le Dr Nadia BAHY BUISSON.

488,60 euros : Réunion et assemblée générale 2010 au Camping « Les Près Bas » de CHAMBON SUR LAC.

172,50 euros : Journée des associations.

115,82 euros : Rencontre avec le Dr Vassili VALAYANNOPOULOS au sujet du protocole d'urgence.

85,99 euros : Frais administratifs.

76,94 euros : Achat de rafraîchissements pour le Rallye Moto (21/03/2010).

3,02 euros : Frais bancaires.

TOTAL = 1752,77 euros.

- **Recettes :**

1239,00 euros : 177 Adhésions.

5163,04 euros : Dons personnels et autres (École privée d'ARGENTRÉ DU PLESSIS, Association Jeunesse Ludyc, Association Show'mot de SAINT GERMAIN DU PINEL, École J. Rostand de SAINT PHILBERT DE GRAND LIEU).

TOTAL = 6402,04 euros.

- **Solde :**

6877,29 euros. Soit 822,28 euros sur le compte courant et 6055,01 euros sur le livret bleu.

⇒ *Le bilan financier 2010 est approuvé à l'unanimité.*

❖ **BILAN MORAL 2010 :**

- Le site Internet de l'association a été retravaillé par Anne DEVERT et Marina GAUTIER. Leur avis sur le site a été demandé aux personnes présentes lors de cette assemblée générale, en particulier aux nouveaux adhérents. Il en ressort que le site est clair et agréable à regarder, que la maladie y est bien expliquée et que la partie médicale est compréhensible, que les coordonnées de l'association (téléphone ou adresse mail) sont bien visibles sur le site et enfin que le référencement a été bien fait puisque le site est facile à trouver lors d'une recherche de l'AG1 sur Internet.
- Une première version d'un flyer informatif sur la maladie et l'association a été réalisée par Nathalie BUREAU et Marina GAUTIER.
- Un accord a été passé pour que notre association puisse s'affilier à l'association Alliance Maladie Rare (AMR). Ce rattachement devrait permettre à notre association d'être mieux représentée dans les hôpitaux français, d'acquérir un poids plus important et d'être davantage reconnue. Il devrait également nous permettre d'avoir accès à des réunions d'information sur les maladies orphelines ainsi que de pouvoir bénéficier d'aides dans différentes démarches administratives (remboursement de certains médicaments, etc.).
- La mise en place d'un comité médical visant à uniformiser les pratiques de prise en charge de la personne atteinte d'AG1 (régime, traitement médicamenteux, etc.) est en cours. Des courriers ont été envoyés aux différents médecins suivant les malades AG1 connus. À ce jour, 7 réponses positives nous sont déjà parvenues : Dr BARUTEAU (Toulouse), Dr CHABROL (Marseille), Dr EYER (Strasbourg), Dr FEILLET (Nancy), Dr HULLY (Paris), Dr ROZE (Paris) et Dr VALAYANNOPOULOS (Paris). Cette liste n'est pas encore définitive puisque nous attendons d'autres réponses.
- La Haute Autorité de Santé (HAS) a été mandatée pour discuter du dépistage de nouvelles maladies à la naissance. Le travail est terminé, mais pour le moment aucun résultat n'a été diffusé.
- Le risque d'hyperthermie a été rajouté sur le protocole d'urgence. Cette information est en cours de diffusion afin d'être rajoutée sur le protocole d'urgence de chacun des malades AG1.
- Suite à la réunion réalisée au centre des Maladies Métaboliques de l'Enfant et de l'Adulte (MAMEA), une carte d'urgence doit être éditée par MAMEA puis distribuée à chaque malade AG1. Cette carte d'urgence devrait en particulier contenir une explication de la maladie, le protocole d'urgence et le médecin à contacter pour la prise en charge.
- Le dossier de presse n'a pas encore été fait.

- La traduction du guide allemand distribué aux familles allemandes n'a pas encore été réalisée.

⇒ *Le bilan moral 2010 est approuvé à l'unanimité.*

❖ PREVISIONNEL 2011 :

- Dépenses :

- 150,00 euros : Adhésion à l'AMR.
 - 70,00 euros : Adhésion à la Société Française pour l'Étude des Erreurs Innées du Métabolisme (SFEIM).
 - 1000,00 euros : 2 ou 3 RDV/an avec la SFEIM.
 - 250,00 euros : Impression des flyers.
 - 500,00 euros : 2 ou 3 RDV/an à Paris avec l'AMR.
 - 250,00 euros : RDV MAMEA.
 - 800,00 euros : Traduction.
 - 3000,00 euros : Réunion comité médical.
 - 500,00 euros : Réunion et assemblée générale 2011.
 - 100,00 euros : Fournitures.
- TOTAL = 6620,00 euros.

- Recettes :

- 1400,00 euros : 200 Adhésions.
 - 1500,00 euros : Dons.
- TOTAL = 2900,00 euros.

⇒ *Le prévisionnel 2011 est approuvé à l'unanimité.*

❖ RESOLUTIONS 2011 :

- Le site Internet de l'association doit être complété et amélioré (compléter la partie « Trucs et Astuces » par exemple avec des recettes, améliorer la hiérarchisation des liens, ajouter une carte d'Europe des AG1, etc.).
- Les flyers doivent être validés et distribués.
- L'inscription à Orphanet doit être réalisée.
- Le travail sur les mouvements anormaux des AG1 doit être repris et complété. Le Dr HULLY, qui prend la suite du Dr BAHU BUISSON sur cette étude, sera contactée fin novembre 2011 afin de reprendre les recherches.
- La HAS a mandaté la SFEIM afin de travailler sur la question du dépistage de nouvelles maladies à la naissance. Il est envisagé d'adhérer à la SFEIM en tant qu'association ou à titre individuel (deux infirmières diplômées d'état : Clotilde DEVERT et Céline MARELILLE, et une technicienne de laboratoire : Nathalie BUREAU). Cette adhésion nous permettrait d'accéder aux comptes-rendus des recherches et de participer aux 2 rencontres annuelles organisées par la SFEIM.
- Le travail d'organisation du comité médical doit être poursuivi. Cette rencontre représente par ailleurs un enjeu financier pour l'association et va nous obliger à trouver plus de fonds pour cette année. Suite aux premières réponses positives reçues, une date va être proposée

(le Lundi 12 Septembre 2011). L'ordre du jour envisagé pour cette réunion devrait contenir les 3 points suivants :

- Discussion sur le dépistage de l'AG1 à la naissance,
 - Discussion sur une prise en charge plus uniforme des malades AG1, en particulier concernant le régime (hypoprotéine vs hypolysine),
 - Discussion sur les mouvements anormaux des malades AG1, en particulier sur l'intérêt d'un régime plus strict quant à la diminution de ces mouvements parasites.
- MAMEA devra être relancé régulièrement afin de suivre l'évolution de la création de la carte d'urgence.
 - Le dossier de presse de l'association, outil de communication essentiel, devra être constitué.
 - Le guide allemand devra être traduit en français puis éventuellement diffusé aux familles concernées après accord des auteurs de ce guide.
 - Il est envisagé de récupérer sur Orphanet la dernière parution allemande réservée aux médecins qui regroupe le bilan et les conclusions de 10 ans de recherches sur l'AG1.
 - Le Guideline 2011 (en ligne sur le site), rédigé en anglais, devra être traduit en français.

⇒ *Les résolutions 2011 sont approuvées à l'unanimité.*

❖ COTISATIONS 2011 :

Le maintien du montant actuel de la cotisation annuelle, qui s'élève à 7 euros, est proposé pour l'année 2012.

⇒ *Suite aux votes pour de tous les membres présents, à l'exception d'une abstention, le montant de la cotisation annuelle 2012 est maintenu à 7 euros.*

❖ ELECTION DU NOUVEAU BUREAU :

Les membres du bureau élus lors de la dernière assemblée générale (15/05/2010) sont automatiquement démissionnaires.

Se présentent pour former le bureau :

- BUREAU Nathalie, au poste de présidente,
- FRANCOIS Sophie, au poste de trésorière,
- DEVERT Marie, au poste de secrétaire,
- DEVERT Anne, au poste de vice-secrétaire.

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

La séance est déclarée levée.

Fait à SAINT PHILBERT DE GRAND LIEU, le 3 juin 2011.