



## COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION « AG1 2 3 SOLEIL » DU 18 MAI 2012

Le 18 Mai 2012, sur convocation adressée à tous les adhérents, s'est déroulée, à La Garnache, l'assemblée générale de l'association AG1 2 3 SOLEIL, afin de délibérer sur l'ordre du jour, joint à la convocation.

### ORDRE DU JOUR :

- ❖ Bilan moral 2011 ;
- ❖ Bilan financier 2011 ;
- ❖ Résolutions 2012 ;
- ❖ Prévisionnel 2012 ;
- ❖ Élection du nouveau bureau ;
- ❖ Questions diverses.

**MEMBRES PRESENTS :** BUREAU Nathalie, BUREAU Sylvain, CARDONNEL Benjamin, DEVERT Anne, DEVERT Clotilde, DEVERT Marie, FRANCOIS Jérôme, FRANCOIS Sophie, GAUTIER Anthony, GAUTIER Marina, LIANDIER Félicia, LIANDIER Olivier, LEFEBVRE Anne-Marie, MARELILLE Alexandre, MARELILLE Céline, PETEIN Florence, ROULLIAUX Jean-Jacques, WOUTERS Fabrice. (18)

**MEMBRES REPRESENTES :** BUREAU Mireille, CHARLIAC Maryse, HACHET Jeannine, MASSE Guy, NIEL Nicole, PERRAULT Colette, PERRAULT Jean-Pierre, ROSSI Denise, TRICOT Thérèse, VILLAIN Pierre. (10)

**POUVOIRS NE POUVANT ETRE COMPTABILISES :** BUREAU Jean. (1)

### ❖ BILAN MORAL 2011 :

#### • Actions de communication de l'association :

- Les flyers ont été réalisés, imprimés (grâce au Crédit Mutuel) et distribués dans la totalité des centres de compétence et de référence.
- Le site Internet de l'association n'a pas bougé (voir « Résolutions 2012 »).
- Une première version du dossier de presse a été réalisée par Fabrice WOUTERS et est en cours d'amélioration.
- Le guideline 2011 (*Diagnosis and management of glutaric aciduria type I - revised recommendations*) a été intégralement traduit de l'anglais au français.

- Le guide allemand pour les parents a également été traduit (de façon gracieuse) dans son intégralité.
- Par ailleurs, nous avons eu un contact avec le Dr OGIER du service Neurologie et Maladies Métaboliques de l'hôpital Robert Debré de Paris. Elle a demandé si l'association pouvait se charger d'éditer un guide à l'attention des familles, sur le modèle de celui existant en Allemagne.

- Actions sur le plan médical et contacts avec les médecins :

- Une réunion médicale a été organisée le 12 septembre 2011 en présence de :  
Mme ASSOUN (*diététicienne, Paris*), Dr BARUTEAU (*pédiatre métabolicien, Toulouse*),  
Dr EYER (*pédiatre métabolicien, Strasbourg*), Dr HULLY (*pédiatre neurologue, Paris*),  
Dr LAMIREAU (*pédiatre métabolicien, Bordeaux*), Dr ROZE (*neurologue, Paris*),  
Dr VALAYANNOPOULOS (*pédiatre neurologue, Paris*), Nathalie BUREAU (*présidente AG1 2 3 SOLEIL*) et Anne DEVERT (*vice-secrétaire AG1 2 3 SOLEIL*).

À l'issue de cette réunion, il ressort que :

- aucun consensus n'a été trouvé concernant le régime à adopter. En effet, dans le cas d'une alimentation par voie orale, le contrôle de la quantité de certains acides aminés ingérés (tels que la lysine) est possible par un régime de type hypoprotéine (régime global, plus facile à mettre en place que le régime hypolysine), mais lors d'une alimentation par voie entérale, les protéines animales du lait étant la seule source de protéines apportées, il est souhaitable de faire attention à ce que la quantité de lysine préconisée (mg/kg/j) soit bien surveillée ;
  - suite aux résultats positifs observés chez Anne sur le plan moteur après le démarrage d'un régime pauvre en protéines, la mise en place d'un régime plus strict est à tester sur d'autres patients ;
  - nous restons à ce jour en attente de la décision de la HAS ;
  - nous avons pris connaissance des recherches réalisées aux USA sur l'arginine, une piste également suivie en Allemagne.
- Nous sommes sans nouvelle du Dr HULLY, mais notons la réactivité du Dr ROZE qui veut bien suivre les AG1. Nous avons également pu récupérer la parution médicale rédigée par les Dr ROZE, ROUBERTIE, MARIANI, FERNANDEZ-ALVAREZ et DOUMMAR sur la dystonie secondaire chez l'enfant.
  - Suite à un contact avec le Dr DOBBELAERE (*Lille*), nous avons appris la mise en place du PNDS (Protocole National De Soins) concernant l'AG1. C'est le Dr CHABROL (*Marseille*) qui est le métabolicien pilote pour ce PNDS. Le but du PNDS est que tous les enfants sur un même territoire soient soignés selon le même protocole de soins.  
⇒ Le Dr CHABROL a été relancée deux fois par mail, mais nous sommes toujours sans nouvelle.
  - Multiples relances de MaMEA concernant la carte d'urgence. (Certaines cartes d'urgence pour d'autres maladies sont déjà visibles sur le site Orphanet.)
  - Questionnement sur l'étendue de la recherche sur les familles d'AG1.  
⇒ Il semble qu'en cas de grossesse, le plus judicieux soit de passer par un gynécologue qui demandera alors un test. Nous avons également appris que dans certains cas, un DPI (Diagnostic Pré-Implantatoire) était possible.

• Affiliation et contacts avec d'autres associations et organismes :

- Notre affiliation à Alliance Maladies Rares a permis :
  - de bénéficier de conseils sur la gestion et les finances ;
  - de disposer d'une salle pour la rencontre médicale que nous avons organisée le 12 septembre 2011 ;
  - à Anne DEVERT et Fabrice WOUTERS d'assister à une RIME (Réunion d'Information des Membres) le 22 septembre 2011 (compte-rendu réalisé par Fabrice disponible sur notre site Internet). À cette occasion, nous sommes entrés en contact avec les associations « Les Feux Follets » et « Lesch-Nyhan Action » ;
  - à Nathalie BUREAU de participer à une formation sur la communication.
- L'inscription à Orphanet a été réalisée.
- L'adhésion à la SFEIM (Société Française pour l'étude des Erreurs Innées du Métabolisme) n'a pas été faite puisqu'il nous a été proposé d'accéder gratuitement aux informations.
  - ⇒ Si une conférence nous intéresse, il faut contacter le Dr FEILLET (Nancy).
- Nous sommes également en contact avec l'association « Les Enfants du Jardin ».

⇒ *Le bilan moral 2011 est approuvé à l'unanimité.*

❖ BILAN FINANCIER 2011 :

• Dépenses :

Traduction guideline.....	800,00 €
Comité médical (12/09/11).....	655,38 €
Week-end AG1 (2-5/06/11).....	421,09 €
Cotisation Alliance Maladies Rares.....	155,00 €
RIME Alliance Maladies Rares (22/09/11).....	120,00 €
Fournitures secrétariat.....	91,60 €
Assurance multi-risques.....	83,80 €
TOTAL.....	2326,87 €

• Recettes :

4005,56 € dont 524,50 € de dons suite à la soutenance de thèse de Marie DEVERT (*secrétaire AG1 2 3 SOLEIL*)

⇒ *Le bilan financier 2011 est approuvé à l'unanimité.*

## ❖ RESOLUTIONS 2012 :

### • Actions de communication de l'association :

- Le flyer est à refaire en modifiant les photos, les coordonnées pour l'adhésion, éventuellement l'adresse mail et surtout le format afin qu'il rentre dans une enveloppe.
- Un nouveau site Internet est en train de voir le jour. Il est en cours de finalisation et sera mis en ligne prochainement. À tous les AG1 et parents d'AG1, n'hésitez pas à nous faire parvenir vos textes mis à jour, nouvelles photos, recettes, trucs et astuces...
- Mise en ligne du guideline traduit en français après modification de la mise en page. La traduction du livret allemand ne pourra quant à elle être mise en ligne qu'après obtention d'une autorisation. (Remarque : la parution médicale sur la dystonie secondaire ne peut pas être diffusée sur notre site car elle est payante sur le site du journal médical. Toutefois, elle est disponible sur demande auprès de l'association en cas de besoin.)
- Réfléchir à un guide français, suite à la demande du Dr OGIER.
- Poursuivre la recherche d'un parrain pour notre association, éventuellement en contactant des agents. Le rôle d'un parrain pour notre association serait :
  - de rendre la maladie plus visible (par exemple en portant un badge à l'effigie de notre association lors de ses apparitions) ;
  - de nous apporter un appui médiatique (par exemple dans notre combat pour que la maladie soit détectée à la naissance en France) ;
  - pourquoi pas de participer à des jeux télévisés au profit de l'association.
- Spectacle « Cabaretrelles » les 24 et 25 Août 2012 à Etrelles (35), dont les recettes seront reversées à AG1 2 3 SOLEIL. (<http://www.cabaretrelles.com/>)

### • Actions d'aide aux familles :

- Mettre en place un dossier d'aide financière pour les familles AG1.

### • Actions sur le plan médical et contacts avec les médecins :

- Se pose la question de l'organisation d'une deuxième réunion médicale, suite à celle de septembre dernier.
  - Avantage : il serait bien d'entretenir ce qui a été mis en route ;
  - Inconvénient : il est indispensable d'avoir vraiment quelque chose à demander/proposer.
- ⇒ Il faut donc décider d'un thème. Par exemple :
  - réunir les Dr HULLY et ROZE afin qu'ils rencontrent tous les AG1 ;
  - travailler sur le livret français.
- Commencer à travailler sur la carte d'urgence en récupérant un modèle déjà existant sur Orphanet.

### • Affiliation et contacts avec d'autres associations et organismes :

- Réaliser l'inscription à Eurordis (AMR européenne).
  - ⇒ Il semble indispensable de créer un nouveau poste au sein de l'association afin qu'une personne se consacre exclusivement à tout ce qui concerne l'AMR et Eurordis.

- Il est prévu que Nathalie BUREAU et Marie DEVERT assistent à la réunion de printemps de la SFEIM le 22 juin 2012 au Havre qui a pour thème « Maladies Héréditaires du Métabolisme et Périnatalité ».
- Participation à l'assemblée générale de l'AMR qui se tiendra à Paris le 23 juin 2012.
- Maintenir le lien avec les autres associations (« Les Enfants du Jardin », « Les Feux Follets », « Lesch-Nyhan Action »).
- Étudier le site « Solidarité handicap » (voir si on adhère).
- Contact avec Axel Kahn ou d'autres députés élus lors des élections législatives et qui pourraient nous aider à mettre en place le dépistage à la naissance. Réflexion sur la mise en route d'une pétition sur ce thème.

⇒ *Les résolutions 2012 sont approuvées à l'unanimité.*

#### ❖ PREVISIONNEL 2012 :

- Dépenses :

Week-end AG1 .....	1000 €
Comité médical .....	700 €
Réunion SFEIM .....	350 €
Fournitures secrétariat .....	250 €
Formations Alliance Maladies Rares.....	166 €
AG Alliance Maladies Rares .....	100 €
RIME Alliance Maladies Rares .....	100 €
Parution Journal Officiel.....	43 €
TOTAL.....	2709 €

- Aide au financement pour les familles :

8500 €

- Recettes :

3000 €

⇒ *Le prévisionnel 2012 est approuvé à l'unanimité.*

#### ❖ QUESTIONS DIVERSES :

Il a été souligné le fait qu'il pourrait être intéressant pour l'association d'avoir dans ses contacts un avocat disposé à aider en cas de besoin. Toute proposition est susceptible de nous intéresser.

### ❖ COTISATIONS 2013 :

Après avoir été maintenue 3 ans de suite à 7 €, il est proposé que la cotisation annuelle passe à 8 € pour l'année 2013.

*⇒ Suite aux votes « pour » de tous les membres présents (+ pouvoirs), à l'exception d'un vote « contre » (+ pouvoir) et d'une abstention (+ pouvoir), le montant de la cotisation annuelle 2012 passe à 8 €.*

### ❖ ÉLECTION DU NOUVEAU BUREAU :

Les membres du bureau élus lors de la dernière assemblée générale (03/06/2011) sont automatiquement démissionnaires.

Se présentent pour former le bureau :

- Nathalie BUREAU, au poste de présidente ;
- Sophie FRANCOIS, au poste de trésorière ;
- Marie DEVERT, au poste de secrétaire ;
- Anne DEVERT, 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 La Garnache, le 18 Mai 2012.