



## COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION « AG1 - 2 3 SOLEIL » DU 10 MAI 2013

Le 10 Mai 2013, 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 2012 ;
- ❖ Bilan financier 2012 ;
- ❖ Résolutions 2013 ;
- ❖ Prévisionnel 2013 ;
- ❖ Élection du nouveau bureau ;
- ❖ Questions diverses.
- ❖ Annexe

**MEMBRES PRESENTS :** BUREAU Jean, BUREAU Mireille, BUREAU Nathalie, BUREAU Sylvain, DESMOULINS Quentin, DEVERT Anne, DEVERT Clotilde, DEVERT Marie, FABRET Sophie, GAUTIER Anthony, GAUTIER Marina, JOURDAIN Océane, LIANDIER Félicia, LIANDIER Olivier, LEFEBVRE Anne-Marie, MARELILLE Alexandre, MARELILLE Céline, ORDUREAU Jean-Yves, ORDUREAU Marie-Paule, PICARD Catherine, PICARD Gaëtan, ROULLIAUX Jean-Jacques. (22)

**MEMBRES REPRESENTES :** CARDONNEL Benjamin, CHARLIAC Maryse, DEBROSSE Jean-Paul, DEWOLF Laurraine, FELIX-NOEL Gudrun, GENNETAY Annick, GUERBEAU Pascale, JOUIE Annette, KOPAL Nathalie, LAILLER Sonia, TRICOT Thérèse, VILAIN Pierre. (12)

### ❖ BILAN MORAL 2012 :

- Un nouveau site Internet est en fonctionnement grâce à la BMW Team (Marine GAUTIER et Benjamin CARDONNEL)
  - Beaucoup de bons retours,
  - Le site est plus souple et permet la mise en ligne de nouveaux liens,
  - 1585 nouveaux visiteurs entre Juillet 2012 et Avril 2013 (principalement originaires de France et du Québec),
  - 57% depuis un moteur de recherche, 30% directement par l'adresse internet du site, 12% grâce à des liens,

- Une nouvelle page Facebook active depuis Janvier 2013 (actuellement 73 mentions « J'aime », moyenne d'âge 35-44 ans).

**Remarque 1 :** Il est rappelé à tous ceux qui le souhaitent qu'ils peuvent mettre à jour les textes sur les AG1 et proposer des trucs et astuces ainsi que des recettes pour compléter le site.

**Remarque 2 :** Une formation sur l'animation des réseaux sociaux pour les associations est proposée par l'Alliance Maladie Rare en Juin 2013.

- Le guideline en français et en anglais est en ligne sur le site.
- Le flyer a été mis à jour. Les tirages ont été offerts par le Crédit Mutuel.

**Remarque :** Il a été suggéré d'ajouter une mention précisant notre affiliation à l'Alliance Maladie Rare et éventuellement un volet supplémentaire ou une feuille volante pour la partie « bulletin d'adhésion », afin de ne pas avoir à découper le flyer et perdre les informations inscrites au verso.

- Le dossier de presse a été terminé (merci à Fabrice WOUTERS). Il est suggéré d'ajouter une phrase quant aux droits d'utilisation par des personnes extérieures puis de le mettre en ligne afin qu'il soit disponible sur demande au niveau de l'espace « adhérents » du site Internet.
- Nous sommes entrés en contact avec trois nouvelles familles : une sur Paris, une autre sur Châteaubriant et une dernière sur Bordeaux.
- La convention MAMEA a été signée.
- Nous avons participé à l'assemblée générale de l'Alliance Maladie Rare en Juin 2012. Cette réunion nous a permis de rencontrer de nouvelles associations et notamment de créer du lien avec des membres de la Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation sur les maladies Rares (PRIOR) présente sur les hôpitaux d'Angers et de Nantes.
- Nous avons participé à une journée de conférences sur le dépistage à la naissance organisée par la SFEIM au Havre en Juin 2012. À cette occasion, nous avons rencontré le professeur ROUSSEY.
- Nous sommes en relation avec Mme Monique RABIN, députée-maire, qui nous a proposé d'envoyer une question écrite au gouvernement, ce qui permet d'avoir une trace écrite et une réponse théoriquement dans les deux mois. La question a été déposée le 28/03/13. ( annexe p7)
- Le dossier d'aide financière a été rédigé et est actuellement entre les mains du service juridique de l'Alliance Maladie Rare afin d'avoir leur approbation. Si tout est conforme, il sera mis en ligne sur le site Internet de l'association afin d'être accessible aux familles par le biais de l'onglet « Adhérents ».

- Les membres du bureau se sont retrouvés sur Paris en Février 2013 afin de faire avancer les différents projets de l'association en particulier la création du dossier financier et d'entamer la réflexion sur le dossier de dépistage à la naissance.
- Le spectacle Cabaretrelles a eu lieu en Août 2012 et a permis de récolter des fonds pour l'association. Un grand merci aux organisateurs et participants de ce beau spectacle.
- Un marché de Noël organisé en Alsace en décembre 2012 a également permis de récolter des fonds pour l'association.

En conclusion de cette année 2012, il semble évident que les objectifs que nous nous étions fixés étaient trop lourds pour notre petite association et son organisation actuelle. En effet, plusieurs objectifs n'ont pas pu être remplis (la carte d'urgence, le maintien du lien avec les autres associations, le suivi des actualités de l'Alliance Maladie Rare et d'Eurordis, le livret en français pour les familles...). Il paraît donc indispensable d'avoir une vraie réflexion quant à l'organisation de l'association et ses objectifs : mettre en place un poste de vice-président, se partager les projets, engager une personne pour quelques heures par mois, réduire nos objectifs...

⇒ *Le bilan moral 2012 est approuvé à l'unanimité.*

#### ❖ BILAN FINANCIER 2012:

- Dépenses :

Week-end AG1 (8-12/05/12) .....	1 218.43 €
Rencontre SFEIM le Havre .....	272,00 €
Assurance .....	82,35 €
Fournitures secrétariat .....	242.30 €
Formation écoute maladie rare.....	166,00 €
Philbus 2011 .....	80.10 €
Parution JO.....	43,00 €
Cotisation Alliance maladie rare .....	155,00 €
<b>TOTAL .....</b>	<b>2259.18 €</b>

• Recettes:

Intérêts financiers .....	178,19 €
Dons .....	2 529,00 €
Cabaretrelles .....	4 400,00 €
Adhésions.....	1 351,00 €
<b>TOTAL.....</b>	<b>8 458, 19 €</b>

Avoirs au 31 /12/2012:

C/C .....	1 317, 83 €
Livret .....	12 737, 26 €

*⇒ Le bilan financier 2012 est approuvé à l'unanimité.*

❖ RESOLUTIONS 2013 :

- Avancer sur le dossier de dépistage à la naissance : Lire et imprimer les documents de l'AFDPHE afin d'avoir des chiffrages précis des coûts et de l'efficacité de cette recherche puis constituer le dossier. Melle Océane JOURDAIN et M. Oliver LIANDIER proposent d'apporter leur aide sur la lecture des publications médicales.
- Travailler sur la carte d'urgence. Melle Clotilde DEVERT se propose de s'occuper de ce dossier.
- Suivre les actualités d'Alliance Maladie Rare et d'Eurordis: Mme Anne-Marie LEFEBVRE se propose d'y travailler, participation si possible à la rencontre des présidents en Juin ou des formation tels que les ateliers ETP.
- Mettre le dossier de presse en ligne après ajout d'une phrase concernant les droits d'utilisation.
- Mettre le dossier d'aide financière en ligne sur l'espace adhérent.
- Essayer de faire paraître des articles de presse sur l'AG1 dans différentes régions de France lors de la journée des Maladies Rares.

*⇒ Les résolutions 2013 sont approuvées à l'unanimité.*

## ❖ PRÉVISIONNEL 2013 :

- Dépenses :

Week-end AG1 .....	2 000€
Réunion bureau à Paris .....	760 €
Frais de secrétariat .....	300 €
Fournitures .....	200 €
Poste de secrétaire.....	500 €
Transport divers .....	400 €
Assurance .....	90 €
Cotisation Alliance maladie rare .....	155 €
<b>TOTAL .....</b>	<b>4 405 €</b>

- Aide au financement pour les familles :

10 000€ de dotation pour le financement des demandes d'aide. (aide votée à l'unanimité)

- Recettes :

Adhésions .....	1 400 €
Dons particuliers .....	1 500 €
Evènement .....	5 500 €
Intérêts financiers .....	200 €
<b>TOTAL .....</b>	<b>8 600 €</b>

⇒ *Le prévisionnel 2013 est approuvé à l'unanimité.*

## ❖ COTISATIONS 2014 :

Après être passée à 8 € en 2013, il est proposé que la cotisation annuelle reste à 8 € pour l'année 2014.

⇒ *Suite aux votes « pour » de tous les membres présents (+ pouvoirs), à l'exception d'une abstention (+ pouvoir), le montant de la cotisation annuelle 2013 reste à 8 €.*

### ❖ ÉLECTION DU NOUVEAU BUREAU :

Les membres du bureau élus lors de la dernière assemblée générale (18/05/2012) sont automatiquement démissionnaires.

Se présentent pour former le bureau :

- Nathalie BUREAU, au poste de présidente ;
- Sophie FRANCOIS, au poste de trésorière ;
- Proposition d'engager quelqu'un pour le poste de secrétaire, car pas de candidat pour ce poste.

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

La séance est déclarée levée.

Fait à La Garnache, le 10 Mai 2013.

Annexe : Question écrite posée à la Ministre déléguée auprès de la Ministre des affaires sociales et de la santé.



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE  
LIBERTÉ - ÉGALITÉ - FRATERNITÉ

Question écrite relative au dépistage néonatal de certaines maladies orphelines déposée à l'Assemblée nationale le 28/03/2013 par Mme Monique Rabin, députée de la 9<sup>ème</sup> circonscription de Loire-Atlantique

Mme Monique Rabin attire l'attention Mme la ministre de la Santé sur le dépistage néonatal de certaines maladies rares, comme celles qui sont liées aux erreurs innées du métabolisme par spectrométrie de masse. Interrogée en 2009, la Haute Autorité de Santé a rendu ses conclusions en juin 2011, recommandant dans un premier temps l'extension du dépistage néonatal au déficit MCAD en population générale. La France, qui n'a pas encore appliqué cette recommandation, alignerait son action sur la grande majorité des pays européens. Des vies pourraient être sauvées (la mortalité est de 20% en moyenne) et des handicaps très lourds évités. Malheureusement, le côté humain et médical est souvent confronté aux coûts qu'un tel dépistage représente. Pourtant, nous savons que la structure technique à mettre en place pourrait avantageusement être utilisée pour le dépistage d'autres maladies rares sans dépense supplémentaire. En conséquence, elle lui demande, deux ans après l'avis de la haute autorité de santé, quand l'Etat validera cet avis, d'autant que le plan National maladies rares 2 (2010/2014) concerne déjà l'extension des dépistages.