



COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION « AG1 - 2 3 SOLEIL » DU 31 MAI 2014

Le 31 Mai 2014, sur convocation adressée à tous les adhérents, s'est déroulée, à Notre Dame des Monts (85), 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 2013 ;
- ❖ Bilan financier 2013 ;
- ❖ Résolutions 2014 ;
- ❖ Prévisionnel 2014 ;
- ❖ Élection du nouveau bureau ;
- ❖ Questions diverses.

MEMBRES PRESENTS : BUREAU Jean, BUREAU Mireille, BUREAU Nathalie, BUREAU Samuel, BUREAU Sylvain, DEVERT Anne, DEVERT Marie, DURAND Mireille, FABRET Sophie, GAUTIER Anthony, GAUTIER Marina, LIANDIER Félicia, LIANDIER Olivier, LEFEBVRE Anne-Marie, ORDUREAU Jean-Yves, ORDUREAU Marie-Paule, PÉTEIN Florence, ROULLIAUX Jean-Jacques. (18)

MEMBRES REPRESENTES : BAUD Manon, BERENGER Maurice, DEBROSSE Jean-Paul, DEVERT Bernard, FELIX-NOËL Gudrun, FRANCOIS Jérôme, GENNETAY Annick, GUERNER Caroline, HOUOT Joséphine, LEROY Agnès, PERLEMOINE Jean, PERRAULT Colette, PERRAULT Jean-Pierre, PETITJEAN Chantal, RIQUEL Claude, TRICOT Thérèse, VIEL Christelle, VILLAIN Pierre. (18)

❖ BILAN MORAL 2013 :

- Dossier de dépistage à la naissance :

- Suite à la question écrite de Mme Monique RABIN (députée-maire), déposée au gouvernement le 28/03/13, nous avons reçu un courrier du ministère de la santé, plutôt évasif et ne donnant pas de réelle réponse à notre demande. Mme Monique RABIN a aussitôt relancé le gouvernement.
- Le Dr David CHEILLAN, de l'AFDPHE (Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant), a présenté à la SFEIM (Société Française pour l'étude des Erreurs Innées du Métabolisme) ses recherches sur le dépistage à la naissance de la MCAD (Maladie Cardiaque AthéroSclérotique) et son extension (sa présentation peut être consultée à l'adresse suivante : http://www.sfeim.org/IMG/pdf/Cheillan_SFEIM_2012.pdf). Ce dépistage,

testé dans certaines régions (Lyon et Caen), fonctionne. Sa mise en place nationale ne dépend plus que d'une décision politique. La HAS (Haute Autorité de Santé) ne se prononce plus quant au dépistage d'autres maladies.

Remarque : Sylvain BUREAU souligne le fait qu'il pourrait être judicieux de se renseigner sur la façon dont se positionnent les autres associations concernées face à ce blocage. L'idée de se rapprocher d'autres associations pour mettre en place une action commune au moment du téléthon est également émise.

- L'année 2014 marquera la fin du 2^{ème} Plan National Maladies Rares (PNMR 2, 2011-2014) dont la question du dépistage à la naissance fait partie. L'AMR (Alliance Maladies Rares) souhaite impliquer les associations concernées afin qu'elles puissent suggérer des points à proposer pour le PNMR 3. Un questionnaire sera envoyé à chacune d'elles, AG1 - 2 3 SOLEIL y compris.
- **Le dossier de presse** de notre association a été réalisé et est accessible aux adhérents sur le site www.ag1-23soleil.fr (onglet « Membres »).
- **Le « Dossier d'aide financière pour l'achat de matériel médico-technique, ludique en direction de personnes atteintes d'AG1 »** est à présent mis en place. Il a déjà permis d'aider une famille membre de l'association pour l'achat d'une synthèse vocale.
- **Site Internet :**
 - Nous notons une baisse de 20% au niveau des visites sur le site, probablement liée au fait que l'effet de lancement est retombé.
Néanmoins, le site reste visité en moyenne 150 fois par mois.
 - 45% des visites depuis un moteur de recherche, 30% directement depuis l'adresse www.ag1-23soleil.fr ;
 - 79% des visites proviennent de France, puis viennent le Canada, l'Angola, la Belgique et la Suisse ;
 - 23% des visites proviennent de la région Ile de France, puis viennent la Bretagne, le Pays de la Loire, Provence Alpes Cotes d'Azur ;
 - Au total, nous avons été contactés une dizaine de fois par le biais du formulaire Internet (onglet « Contact »).

Remarque : chaque AG1 concerné est invité à mettre à jour la photo et le texte de son profil sur le site !

- **Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) :** Nathalie BUREAU, présidente de l'association AG1 - 2 3 SOLEIL, a participé à une journée organisée par l'AMR sur les ETP. Les ETP sont mis en place dans des hôpitaux pour certaines maladies rares touchant un nombre « important » de personnes (mucoviscidose, sclérose en plaque, maladie de Crohn...) et proposent aux patients et à leurs familles une prise en charge et une aide globale (exemple : cours de cuisine, ergothérapie, contact avec des agences de voyage proposant des séjours adaptés...). L'AMR a décidé d'étendre les ETP à d'autres maladies rares, plusieurs CHU ont déjà donné leur accord.
- Le travail sur la **carte d'urgence** a été amorcé. Nous sommes actuellement en contact avec l'AMR à ce sujet.

- L'association a été contactée à plusieurs reprises par des familles d'AG1 inquiètes suite à l'apparition de divers « petits symptômes » et ne sachant pas comment les gérer, ni quelle procédure mettre en place. La présidente suggère que chaque famille devrait pouvoir disposer de bandelettes urinaires et savoir les utiliser afin de déterminer si la situation nécessite d'emmener le malade à l'hôpital. Elle en a discuté avec la métabolicienne de Nantes et a écrit un texte de vulgarisation destiné aux familles, qui doit être vérifié avant d'être diffusé. Il est souligné que cette proposition pourrait faire l'objet d'une seconde rencontre médicale afin qu'elle puisse être discutée avec plus de métaboliciens.
- L'association a également été contactée à plusieurs reprises par des familles d'AG1 pour des questions sur la gastrostomie après que des médecins leur aient proposé cette intervention. L'idée de mettre sur notre site Internet un article sur la gastrostomie, réalisé en collaboration avec un gastroentérologue, est émise.

⇒ *Le bilan moral 2013 est approuvé à l'unanimité.*

❖ BILAN FINANCIER 2013 :

• Dépenses :

Week-end AG1 (9-12/05/13)	2107,37 €
Réunion des membres du bureau à Paris (23-24/02/13)	758,99 €
Dossier d'aide financière (...) en direction de personnes atteintes d'AG1	1406 €
Manifestations, communication :	
- Location de salle, etc.	970,55 €
- Objets publicitaires	865,33 €
Cotisation Alliance Maladies Rares	155 €
Fournitures secrétariat	139,27 €
Financement secrétaire	77 €
Assurance	86 €
TOTAL	6566 €

• Recettes :

Cotisations (168)	1344 €
Dons envoyés avec les cotisations	2508 €
Manifestations et autres dons :	
- Don de l'association sportive des anciens joueurs de Rugby de Thouars (UST)	560 €
- Stage de gendarmerie SNFEO à Rochefort	1635 €
- Marché de Noël 2012 à Seebach	700 €
- Don de l'association « Richesses de Seebach »	1000 €
- Trail organisé par Les Vosgirunners, soirée concert à Seebach et Les Boucles du Cœur de Carrefour	8857,55 €
Intérêts financiers	295,53 €

TOTAL 16900 €

⇒ *Le bilan financier 2013 est approuvé à l'unanimité.*

❖ QUESTIONS DIVERSES :

Dans l'optique d'une grossesse, Clotilde DEVERT, sœur de Anne DEVERT (atteinte d'AG1), a souhaité réaliser le test permettant de savoir si elle était ou non porteuse saine de la maladie. La question d'une prise en charge de tout ou partie des frais engagés pour réaliser ce test est posée. Il est en effet souligné qu'une aide pour ce type de démarche, visant à permettre aux frères et sœurs de malades d'AG1 de savoir s'ils sont porteurs sains, dans le cas particulier où une grossesse est envisagée, est tout à fait cohérent avec la volonté de l'association de dépister l'AG1 le plus tôt possible.

❖ RESOLUTIONS 2014 :

- Répondre au questionnaire de l'AMR portant sur le PNMR 3.
- Contacter le Dr David CHEILLAN pour évoquer avec lui le PNMR 3 et le dépistage à la naissance de l'AG1.
- Relancer le gouvernement suite à la réponse évasive donnée au courrier de Mme Monique RABIN.
- Demander la mise à jour de nos coordonnées mail à Orphanet et l'AMR.
- Envoyer notre logo à l'AMR.
- Finaliser l'article de vulgarisation sur les bandelettes urinaires.
- Travailler à un article sur la gastrostomie.
- Organiser une nouvelle rencontre médicale (pour travailler entre autre sur la question des bandelettes urinaires).
- Commander de nouveaux objets publicitaires avec le logo de l'association (casquettes, parapluie...).
- Travailler sur la question de la prise en charge financière du test génétique visant à déterminer si un frère/une sœur d'AG1 est porteur sain.

⇒ *Les résolutions 2014 sont approuvées à l'unanimité.*

❖ PREVISIONNEL 2014 :

• Dépenses :

Week-end AG1	2000 €
Dossier d'aide financière (...) en direction de personnes atteintes d'AG1	10000 €
Réunion des membres du bureau	400 €
Communication, objets publicitaires	500 €
Cotisation Alliance Maladies Rares	155 €

Fournitures secrétariat.....	250 €
Assurance	90 €
TOTAL	13395 €

• Recettes :

Cotisations (165)	1320 €
Dons	1000 €
TOTAL	2320 €

⇒ *Le prévisionnel 2014 est approuvé à l'unanimité.*

❖ COTISATIONS 2015 :

Il est proposé que la cotisation annuelle soit maintenue à 8 € pour l'année 2015.

⇒ *Suite aux votes « pour » de tous les membres présents (+ pouvoirs), à l'exception d'une abstention (+ pouvoir), le montant de la cotisation annuelle 2015 est maintenu à 8 €.*

❖ ÉLECTION DU NOUVEAU BUREAU :

Les membres du bureau élus lors de la dernière assemblée générale (10/05/2013) sont automatiquement démissionnaires.

Se présentent pour former le bureau :

- Nathalie BUREAU, au poste de présidente ;
- Sophie FABRET, au poste de trésorière ;
- Marie DEVERT au poste de secrétaire.

Remarque : il est toutefois rappelé que l'association cherche à mettre un place un poste de vice-présidence afin de seconder la présidence.

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

La séance est déclarée levée.

Fait à Notre Dame Des Monts, le 31 Mai 2014.