



## COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION « AG1 – 2 3 SOLEIL » DU 16 MAI 2015

Le 16 Mai 2015, 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 2014 ;
- ❖ Bilan financier 2014 ;
- ❖ Résolutions 2015 ;
- ❖ Prévisionnel 2015 ;
- ❖ Élection du nouveau bureau ;
- ❖ Questions diverses.

**MEMBRES PRESENTS :** BUREAU Jean, BUREAU Mireille, BUREAU Nathalie, BUREAU Samuel, DEVERT Anne, DEVERT Marie, DUFOUR Audrey, DURAND Adrien, FABRET Sophie, GAUTIER Anthony, GAUTIER Marina, JOUIE Annette, JOURDAIN Océane, LEFEBVRE Anne-Marie, LIANDIER Olivier, MARCOTTE Jérémie, ORDUREAU Jean-Yves, ORDUREAU Marie-Paule. (18)

**MEMBRES REPRESENTES :** CAMPMANY José, CARDONNEL Benjamin, CLAVIER Nicole, DEBROSSE Jean-Paul, DEVERT Bruno, DEVERT Clotilde, FABRET Guy, GIFFARD Geneviève, HERBER Abel, HOUOT Josy, NIVARD Joëlle, RIQUEL Claude, TRICOT Gérard, TRICOT Thérèse. (14)

### ❖ BILAN MORAL 2014 :

- **Plan National Maladies Rares 3 (PNMR3) :** Le questionnaire mis en place par Alliance Maladies Rares (AMR), visant à aider la rédaction du PNMR3, a été rempli. Toutefois, le PNMR2, initialement prévu pour la période 2011-2014, a été prolongé jusqu'en 2016 car certains points ne sont pas encore arrivés à terme. Néanmoins, le PNMR2 a déjà permis la création des Filières de Santé Maladies Rares : « *La filière de santé maladies rares (FSMR) est une organisation qui a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares présentant des aspects communs (...).* » (Source : [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)). Ces filières sont au nombre de 23 et 3 d'entre elles sont susceptibles de nous intéresser et de nous concerner :
  - AnDDI-Rares : Anomalies du développement déficience intellectuelle de causes rares, sous la direction du Pr Laurence OLIVIER-FAIVRE (Dijon)
  - FILNEMUS : Maladies neuromusculaires, sous la direction du Pr Jean POUGET (Marseille)
  - G2M : Maladies héréditaires du métabolisme, sous la direction du Pr Brigitte CHABROL (Marseille). Cette filière s'engage également sur le dépistage à la naissance.
- **Dépistage à la naissance :** L'entretien téléphonique avec le Dr David CHEILLAN, de l'AFDPHE (Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant), nous a permis d'en apprendre davantage sur le « blocage français » concernant

le dépistage à la naissance. Il semblerait que le problème soit plutôt d'ordre « politique » et non pas financier

Par ailleurs, suite à un nouveau rendez-vous avec Monique RABIN (députée de la 9<sup>ème</sup> circonscription de Loire Atlantique), cette dernière nous a fait part de son souhait de travailler sur le sujet avec Axel KAHN (médecin généticien et essayiste, directeur de recherche à l'INSERM), qui a pour sa part donné un accord de principe.

Enfin AMR s'investit également sur ce dossier, mais tout d'abord concernant le dépistage à la naissance du déficit en MCAD (acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne). Le dépistage de maladies telles que l'AG1 (incidence estimée à 1/50 000 nouveau-nés) ne pourra pas être envisagé tant que celui du déficit en MCAD (prévalence mondiale de 1/14 600) n'est pas mis en place.

- Les 23 et 24 janvier 2015, la présidente de l'association a assisté à **deux réunions** sur Paris :
  - Journée du centre de référence des Maladies héréditaires du Métabolisme de l'Enfant et de l'Adulte de l'Hôpital Necker - Enfants Malades (MaMEA).
  - 2<sup>ème</sup> journée de Réflexion Éthique, organisée par AMR sur le thème « Maladies génétiques rares et désir de parentalité ».

Les compte-rendus seront disponibles prochainement sur le site [www.ag1-23soleil.fr](http://www.ag1-23soleil.fr).

- L'idée émise l'an dernier de travailler sur un **article de vulgarisation sur les bandelettes urinaires** est pour le moment mise en attente. En effet, devant la divergence d'opinions marquée entre les métaboliciens, il semble nécessaire d'attendre que le sujet soit discuté lors d'un prochain comité médical. (Pour rappel, les bandelettes urinaires permettent de dépister la présence d'une substance dans les urines, signe d'un risque de décompensation.)
- Deux dossiers « **d'aide au financement d'un dépistage de l'acidurie glutarique de type I** », réservés aux adhérents de notre association, ont été créés. Le premier s'adresse à un frère ou une sœur d'un patient atteint d'AG1, le second à un conjoint ou un demi-frère / demi-sœur d'une personne porteuse du gène de l'AG1. Ils sont accessibles aux adhérents sur le site [www.ag1-23soleil.fr](http://www.ag1-23soleil.fr) (onglet « Membres »).
- Un dossier ayant pour objectif **d'aider financièrement les familles d'AG1 souhaitant venir au week-end AG1** est en cours de préparation. (À noter que des arrhes seront demandées aux personnes souhaitant participer au week-end AG1 2016.)
- Une **carte de France** recensant les différents cas d'AG1 portés à notre connaissance a été réalisée (bureau de la présidente à St Philbert de Grand Lieu). On y dénombre 32 cas. Elle sera mise à jour régulièrement, en parallèle de la carte interactive présente sur le site [www.ag1-23soleil.fr](http://www.ag1-23soleil.fr).
- L'association a reçu la somme de 5316 €, récoltée par la **Fondation Groupama pour la Santé**, qui s'investit auprès des associations de malades atteints de maladies rares.  
Par ailleurs, il est rappelé que Groupama organise le 30 mai 2015, en marge de La Nordique Nantaise, une marche traditionnelle de 5 km, dont la recette sera reversée à notre association.
- Un don de 400 € nous a été offert par **Vitré Foot**, suite aux bénéfices récoltés lors de leurs déplacements organisés pour supporter les matchs de l'équipe de France de football.
- Trois **nouvelles familles** ayant un enfant atteint d'AG1 sont entrées en contact avec nous.
- **Site Internet et page Facebook :**
  - Sur la période 05/14 - 05/15, la fréquentation du site est en augmentation (+ 32%) par rapport à l'année précédente. Le nombre total de visites s'élève ainsi à 2503.

- Les pages les plus consultées sont la page d'accueil, celle des cas recensés et celle des news. **Il est donc important de mettre régulièrement à jour les textes et photos des AG1 sur la page « Cas recensés ». N'hésitez pas à envoyer vos MAJ à la team Internet !**
  - Les visites proviennent à 44% d'un moteur de recherche, 27% depuis un lien sur un autre site (Alliance Maladies Rares, Orphanet, Bloc, Inserm...), 23% directement par l'adresse [www.ag1-23soleil.fr](http://www.ag1-23soleil.fr) et 6% depuis Facebook.
  - Les visiteurs se situent principalement en France (67%), aux Etats-Unis (10%) et au Canada (5%).
  - Enfin, tout comme l'an passé, une dizaine de prise de contact / demande d'informations a été réalisée depuis le formulaire de notre site Internet.
- La page Facebook de l'association (créée en 01/13) comptabilise 125 mentions « J'aime » au 13/05/15, soit 18 de plus qu'à la même période l'an dernier. Néanmoins, la portée de certaines publications dépasse largement le nombre d'inscrits dès lors qu'elles sont partagées et donc visibles par un plus grand nombre de personnes. **Amis AG1, n'hésitez pas à nous faire parvenir des articles pour alimenter notre page Facebook !**

**⇒ Le bilan moral 2014 est approuvé à l'unanimité.**

#### ❖ BILAN FINANCIER 2014 :

- Au 31/12/14 :

Compte courant .....	967,84 €
Livret bleu .....	24 715,43 €

- Dépenses :

Week-end AG1 (29/05-01/06/14) .....	2 035,12 €
Réunion des membres du bureau à Nantes (13-14/12/14) .....	257,79 €
Dossier d'aide financière (...) en direction de personnes atteintes d'AG1 .....	1 816,20 €
Cotisation Alliance Maladies Rares .....	155,00 €
Administratif .....	92,29 €
Assurance .....	84,53 €
<b>TOTAL .....</b>	<b>4 440,93 €</b>

- Recettes :

Cotisations (151) .....	1 208,00 €
Dons envoyés avec les cotisations .....	2 885,00 €
Intérêts financiers .....	279,64 €
<b>TOTAL .....</b>	<b>4 372,64 €</b>

**⇒ Le bilan financier 2014 est approuvé à l'unanimité.**

#### ❖ QUESTIONS DIVERSES :

L'an passé, nous avons évoqué l'idée de préparer un texte sur la gastrostomie, afin de répondre aux interrogations de certains parents à qui le corps médical avait proposé cette intervention. La présidente soulève la question de son contenu. Deux possibilités sont évoquées :

- une partie médicale succincte accompagnée de témoignages de personnes concernées ;
- un contenu médical plus pointu mais sans donner d'avis par le biais de témoignages.

**Après consultation des différentes personnes présentes lors de cette assemblée générale, il est décidé que c'est finalement la 1<sup>ère</sup> proposition qui sera retenue.**

**❖ RESOLUTIONS 2015 :**

- Suivre la filière G2M. (Participer à la 1<sup>ère</sup> rencontre de la filière G2M le 17/06/15 à Lille.)
- Relancer Monique RABIN d'une part et AMR d'autre part concernant le dépistage à la naissance.
- Finaliser le dossier ayant pour objectif d'aider financièrement les familles d'AG1 souhaitant venir au week-end AG1.
- Travailler sur le texte de la gastrostomie.
- Organiser une nouvelle rencontre médicale (mars-avril 2016) au cours de laquelle pourront être abordés différents sujets :
  - engager une réflexion sur les problèmes digestifs et immunitaires qui semblent communs à plusieurs AG1 ;
  - travailler sur l'article de vulgarisation sur les bandelettes urinaires ;
  - discuter de la Riboflavine...
- Se renseigner sur le bracelet d'urgence. Puisque ce sont les parents qui sont censés le remplir, il serait peut-être bon de demander l'avis des médecins lors de la future rencontre médicale.
- Les protocoles d'urgence internationaux étant différents du protocole d'urgence français, il pourrait être utile de faire traduire le protocole réalisé par l'hôpital Necker. Cette traduction pourrait ensuite être présentée aux médecins lors de la future rencontre médicale.
- Contacter AMR pour avoir des conseils sur le discours à tenir aux nouvelles familles.

**⇒ Les résolutions 2015 sont approuvées à l'unanimité.**

**❖ PREVISIONNEL 2015 :**

**• Dépenses :**

Week-end AG1 .....	2 700 €
Dossier d'aide financière (...) en direction de personnes atteintes d'AG1 .....	10 000 €
Réunion des membres du bureau .....	600 €
Traduction protocole d'urgence .....	400 €
Cotisation Alliance Maladies Rares .....	155 €
Administratif + assurance .....	250 €
<b>TOTAL .....</b>	<b>14 105 €</b>

**• Recettes :**

Cotisations (150) .....	1 200 €
Dons .....	2 000 €
Manifestations et autres dons .....	7 000 €
<b>TOTAL .....</b>	<b>10 200 €</b>

**⇒ Le prévisionnel 2015 est approuvé à l'unanimité.**

### ❖ COTISATIONS 2016 :

Il est proposé que la cotisation annuelle soit maintenue à 8 € pour l'année 2016.

⇒ *La totalité des membres présents (+ pouvoirs) vote « pour ».*

### ❖ ÉLECTION DU NOUVEAU BUREAU :

Les membres du bureau élus lors de la dernière assemblée générale (31/05/2014) 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.

⇒ *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 16 Mai 2015.