



## COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION « AG1 – 2 3 SOLEIL » DU 07 MAI 2016

Le 07 Mai 2016, sur convocation adressée à tous les adhérents, s'est déroulée, à Saint Etienne de Montluc (44), 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 2015,
- ❖❖ Bilan financier 2015,
- ❖❖ Élection du nouveau bureau,
- ❖❖ Résolutions 2016,
- ❖❖ Budget prévisionnel 2016,

**MEMBRES PRESENTS** : BUREAU Nathalie, BUREAU Samuel, BUREAU Sylvain, DUFOUR Audrey, DURAND Adrien, FABRET Sophie, GAUTIER Anthony, GAUTIER Marina, GIACHETTO Ariane, GUILHEM Lionel, LIANDIER Felicia, LIANDIER Olivier, ORDUREAU Jean-Yves, ORDUREAU Marie-Paule, PETEIN Florence. (15)

**MEMBRES REPRESENTES** : BAUD Manon, BERENGER Maurice, BUREAU Mireille, CAMPMANY José, CAMPMANY Maryvonne, CLAVIER Nicole, DEBROSSE Jean-Paul, DEVERT Anne, FABRET Brigitte, Gudrun FELIX-NOEL, HERBER Abel, HERBERT Guillaume, MASSE Guy, PERRAULT Colette, TRICOT Thérèse. (15)

**POUVOIRS NON COMPTABILISES** : conformément aux statuts de l'association, trois pouvoirs n'ont pas été pris en compte car leurs mandataires avaient atteint le nombre de pouvoirs maximum autorisé. Il s'agit des pouvoirs de BUREAU Jean, GENNETAY Annick et PERRAULT Jean-Pierre.

### ❖❖ BILAN MORAL 2015 :

#### - **Filière G2M (Groupement des Maladies héréditaires du Métabolisme) :**

- La Filière G2M a pour vocation d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies héréditaires du métabolisme et de favoriser les interactions entre les différents acteurs au service du patient.

La première réunion, initialement prévue en novembre 2015 a été annulée en raison des attentats. Une rencontre a eu lieu en février 2016 lors de laquelle les associations, ainsi que leurs projets pour la filière, ont été présentés.

- Nathalie BUREAU, Présidente de l'association, n'a pas pu assister à l'Assemblée Générale de G2M en raison de l'hospitalisation de sa fille Anaïs.

- Un site internet propre à la filière G2M est en train d'être mis en place.
- **- Dépistage à la naissance :**
- G2M se saisit du dossier de dépistage à la naissance.
- **- Dossier d'aide au déplacement :**
- Le dossier ayant pour objectif d'aider financièrement les familles d'AG1 souhaitant venir au week-end AG1 a été mis en place ; il est téléchargeable sur le site internet dans la section privée.
- **- Gastrostomie :**
- Le site internet de l'association va proposer une rubrique d'information sur la gastrostomie afin de répondre aux interrogations de certains parents à qui le corps médical propose cette intervention. Il manque vos témoignages pour compléter cet article.
- **Réflexion sur les problèmes immunitaires qui semblent commun à plusieurs AG1 :**
- Le Professeur Chabrol de l'Hôpital la Timone à Marseille cherche un immunologiste prêt à étudier les dossiers des AG1
- **Bracelet d'urgence**
- En France, les équipes d'urgence ne sont, pour l'instant, pas encore sensibilisées à l'utilisation du bracelet. Les services seront recontactés dans un an afin de faire un bilan.
- **Traduction du protocole d'urgence en anglais:**
- Les protocoles d'urgence internationaux étant différents du protocole d'urgence français, un exemplaire doit être traduit en anglais et sera bientôt disponible.
- **Accueil téléphonique des nouvelles familles:**
- Suivi par la Présidente de la formation « écoute niveau 2 » dispensée par Alliance Maladies Rares. Cette formation a été enrichissante mais est difficile à mettre en pratique en raison du faible nombre d'appels.
- **Formation en génétique:**
- Suivi par la Présidente d'une formation Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) sur la génétique.
- **Sciens'as:**
- Inscription de l'association sur la plateforme Sciens 'as qui met en relation les associations avec des chercheurs a la retraite qui mettent a disposition leurs connaissances et compétences.
- **Pas de contact avec de nouvelles familles cette année 2015.**
- **Site Internet et page Facebook :**
- Légère progression sur le site internet mais grosse progression sur Facebook avec +37% de mentions « j'aime »
- Cette année encore, la page "cas recensés" du site reste la page la plus visitée après l'accueil, page vue près de 900 fois cette année !

⇒ **Le bilan moral 2015 est approuvé à l'unanimité.**

## ❖❖ BILAN FINANCIER 2015 :

### • Au 31/12/15 :

Compte courant .....	427,87 €
Livret bleu .....	29 342,86 €

#### □ Dépenses :

Week-end AG1 (14 au 17 mai 2015).....	2 468,00 €
Réunion des membres du bureau avril 2015.....	146,19 €
Réunion CMR et AMR.....	225,10 €
Réunion G2M.....	81,60 €
Déplacement à Agde (Hérault) pour un contact avec une nouvelle famille.....	61,19 €
Dossier d'aide financière (...) en direction de personnes atteintes d'AG1 .....	1 647,45 €
Dossier d'aide au dépistage.....	134,06 €
Cotisation Alliance Maladies Rares .....	155,00 €
Administratif .....	114,39 €
Frais d'obsèques.....	100,00 €
Documentation.....	24,00 €
Frais bancaires.....	27,48 €
Hébergement du site internet.....	99,10 €
Assurance .....	85,06 €
	<b>5 368,62 €</b>

#### □ Recettes :

Cotisations (137 adhérents) .....	1 096,00 €
Dons envoyés avec les cotisations .....	1 642,00 €
Don de Groupama .....	5 319,00
Intérêts financiers .....	227,43 €
	<b>8 284,43 €</b>

⇒ *Le bilan financier 2015 est approuvé à l'unanimité.*

## ❖❖ ÉLECTION DU NOUVEAU BUREAU :

Les membres du bureau élus lors de la dernière assemblée générale (16/05/2015) sont automatiquement démissionnaires.

Se présentent pour former le bureau :

- Olivier LIANDIER, au poste de Président,
- Nathalie BUREAU, au poste de Vice Présidente,
- Sophie FABRET, au poste de trésorière,
- Ariane GIACHETTO, au poste de secrétaire,
- Marina GAUTIER, au poste de gestionnaire internet.

⇒ *Le nouveau bureau est élu à l'unanimité.*

❖❖ RESOLUTIONS 2016 :

- Continuer le suivi de la filière G2M et d'AMR (Alliance Maladies Rares),  
La mission de l'Alliance Maladies Rares est de susciter, de développer, sur les questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, d'origine génétique ou non, toutes actions de recherche, d'entraide, d'information, de formation et de revendication, pour :
  - faire connaître et reconnaître les maladies rares sur leurs enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux, ainsi que les personnes qu'elles concernent, auprès du public et des pouvoirs publics,
  - améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie des personnes ayant des pathologies rares par l'accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion,
  - promouvoir la recherche scientifique et clinique afin de donner l'espoir de guérison.
- Assurer un suivi médical :
  - assurer un suivi dans l'hypothèse d'un contact avec des immunologistes,
  - mettre en place une audio-conférence avec les médecins pour diverses questions :
    - ⇒ bandelettes urinaires,
    - ⇒ réflexion sur la riboflavine,
    - ⇒ utilisation du dantroxène en cas d'hyperthermie maligne...,
  - demander un protocole d'urgence en anglais adaptable à tous les enfants,
  - suivre le traitement de la dystonie,
  - faire le point sur l'immunité de certains ag1,
  - participer à des colloques et formations de l'Inserm, AMR et G2M.
- Mettre en place divers supports de communication et d'information :
  - une newsletter afin de diffuser des informations technologiques qui pourraient améliorer la vie des personnes atteintes d'AG1,
  - une bibliothèque sur le thème du handicap.
- Autoriser l'utilisation de l'association AG1 - 2 3 Soleil pour des dossiers ciblés pour un séjour au ski,
- Créer un graph afin de l'apposer sur des supports du type tee-shirt... suite à la proposition d'Adrien DURAND,
- Rechercher une babysitter pour le prochain week-end AG1.

⇒ *Les résolutions 2016 sont approuvées à l'unanimité.*

❖❖ BUDGET PREVISIONNEL 2016 :

Cotisations :

Il est proposé que la cotisation annuelle passe à 10€

Dépenses :

Week-end AG1 .....	2 300 €
Dossiers d'aide financière (matériel, déplacements, dépistage).des personnes atteintes d'AG1.....	10 000 €
Réunion des membres du bureau .....	500 €
Déplacements des membres du bureau (suivi des filières.....)	1 000 €
Cotisation Alliance Maladies Rares .....	155 €
Administration.....	200 €
Assurance.....	85 €
	<b>14 240 €</b>

Recettes :

Cotisations (150) .....	1 500 €
Dons envoyés avec les cotisations .....	2 000 €
Manifestations et autres dons .....	7 000 €
	<b>10 500 €</b>

**⇒ Le budget prévisionnel 2016 est approuvé à l'unanimité.**

Aucune autre question n'étant à l'ordre du jour, la séance est déclarée levée.