



COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION « AG1 – 2 3 SOLEIL » DU 27 MAI 2017

Le 27 Mai 2017, 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 2016,
- ❖❖ Bilan financier 2016,
- ❖❖ Élection du nouveau bureau,
- ❖❖ Résolutions 2017,
- ❖❖ Budget prévisionnel 2017,
- ❖❖ Questions diverses.

MEMBRES PRESENTS : BUREAU Nathalie, BUREAU Samuel, BUREAU Sylvain, BUREAU Anaïs, DEVERT Anne, DROUILHAT Vanina, DUFOUR Audrey, DURAND Adrien, FABRET Sophie, GAUTIER Anthony, GAUTIER Marina, GIACHETTO Ariane, GUILHEM Lionel, JOURDAIN Océane, LIANDIER Felicia, LIANDIER Olivier. (16)

MEMBRES REPRESENTES : BERENGER Irène, BUREAU Jean, BUREAU Mireille, DEBROSSE Annick, DEVERT Clotilde, DEVERT Marie, GUILHEM Clarisse, HERBER Abel, HUCHET Isabelle, JOUIE Annette, JOUIE Yves, MASSE Guy, MASSE Stéphanie, ORDUREAU Marie-Paule, ORDUREAU Yves, PERRAULT Colette, PERRAULT Jean-Pierre, TRICOT Thérèse. (18)

❖❖ BILAN MORAL 2016 : Action Associative et Politique

- **Scienc'As** : réseau de chercheurs à la retraite
- Séminaire Kitty Swartz sur la génétique auquel Nathalie Bureau a participé.
- Premières prises de contact avec les chercheurs qui mettent à disposition leurs connaissances et compétences. Deux sujets abordés :
 - ⇒ la vulgarisation de la maladie : nous sommes à la recherche de chercheurs prêts à créer un lexique de mots médicaux
 - ⇒ l'impact du régime hypoprotidique à long terme : nous n'avons pas encore trouvé de chercheur pour travailler sur ce sujet

Il est intéressant de continuer à rester en contact avec le réseau Scienc'As pour les informations qu'il peut nous apporter mais il est difficile de trouver des chercheurs qui veulent s'investir pour l'AG1.

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

- Il s'agit d'une filière des maladies métaboliques qui concerne 24 associations
- Structure politique et sociale en charge de coordonner les actions de soin pour les maladies rares
- Permet de regrouper des patients experts et des médecins et d'avoir une unité nationale (expertise nationale)
- Peu d'actions cette année, cela s'explique par un problème de gestion et de communication. Par exemple, la décision des accréditations des centres de référence a été prise unilatéralement.

- **MetabERN : le réseau européen de référence pour les maladies métaboliques héréditaires:**

- Réseau de médecins qui permet de mettre les informations en commun au niveau européen
- Présentation des cas rencontrés des diverses maladies

- **AMR (Alliance Maladie Rare) et Filière Anddi-Rare:**

- AMR est un groupement d'associations qui ont une visibilité politique et donc une capacité de discussion avec les dirigeants.
- Formation à l'écoute, ateliers de coaching à l'accompagnement des malades suivis par Nathalie BUREAU
- Conférence sur la collecte des données de santé (en partenariat avec l'INSERM)
- Assemblée Générale AMR :
 - ⇒ Rencontre avec Ryahd Sallem, Champion handisport
 - ⇒ Axes de travail 2017 : renforcement de la coordination des filières et et accompagnement au lancement du PNMR3. Point majeur pour AG1-2 3 Soleil, le renforcement de la coordination des filières
 - ⇒ Lancement du PNMR 3

- **Plan National Maladie Rare (PNMR) :**

- PNMR 1 (2005-2008) : **les soignants**
 - ⇒ Mieux connaître les maladies rares
 - ⇒ Sensibilisation des professionnels de santé
- PNMR 2 (2011-2014, 2014-2016) : **les chercheurs**
 - ⇒ Améliorer la qualité de prise en charge des patients
 - ⇒ Développement de la recherche sur les maladies rares
 - ⇒ Amplifier les coopérations européennes et internationales
 - ⇒ re-labelisation des centres de référence
- PNMR 3 (2017-2021) : **les patients**
 - ⇒ Pilotage interministériel
 - ⇒ Co-construction du plan avec les associations
 - ⇒ Volonté AMR : réorientation du plan sur la qualité de vie plutôt que sur la santé
 - ⇒ Dépistage à la naissance : déjà demandé dans le PNMR2 mais pas mis en place.

- **Lois de Modernisation du système de santé 2016:**
 - Dissolution du CISS (collectif inter associatif sur la santé).
 - Création de l'UNAASS (Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé) : collectif régionalisé (URAASS)
- **Protocole National De Soins (PNDS):**
 - Comment coordonner les protocoles de soin : phase de réflexion sur un Protocole National De Soin pour tous les patients atteints d'AG1 via G2M. L'idée est d'officialiser les protocoles et surtout la procédure d'urgence.
 - Premier contact « e-mail » positif avec les médecins
 - Nécessité de passer par les filières pour la mise en place
- **Prise de contact avec une nouvelle famille en 2016**
- **Week-end AG1 2016:**
 - Un succès renouvelé tous les ans
- **118 adhérents en 2016**
- **Site Internet et page Facebook :**
 - Nouvelles rubriques : Zoom sur...
 - Plate-forme nouvelle génération : nouvelles fonctionnalités, meilleure intégration dans Facebook, facilité de mise à jour, adaptation automatique aux smartphones et tablettes.
 - Nombre de visites constant, la page « cas recensés » reste la plus visitée.
- **Guideline AG1 :**
 - Explication de la maladie, des traitements...
 - Nouvelle version publiée fin 2016
 - Traduction financée par l'association et publiée sur le site internet

⇒ ***Le bilan moral 2016 est approuvé à l'unanimité.***

❖❖ BILAN FINANCIER 2016 :

Dépenses :

Week-end AG1 2016.....	2 139,69 €
Déplacements week-end AG1.....	1392,02 €
Doc Declic.....	321,00 €
Poste.....	34,60 €
Papeterie.....	51,49 €
Cotisation Alliance Maladies Rares	155,00 €
AMR formation écoute.....	279,55 €
ETP autonome AMR.....	110,00 €
Frais bancaires.....	4,85 €
Hébergement du site internet.....	14,26 €
Assurance.....	84,94 €
	4 587,40 €

□ Recettes :

Cotisations (118 adhérents)	944,00 €
Dons envoyés avec les cotisations	1 982,00 €
Amicale Association Aschbach.....	321,00 €
Association sportive Fenaye.....	150,00 €
Téléthon Océane.....	50,00 €
	3 447,00 €

Balance : -1 140,00 €

⇒ Le bilan financier 2016 est approuvé à l'unanimité.

❖❖ ÉLECTION DU NOUVEAU BUREAU :

Les membres du bureau élus lors de la dernière assemblée générale (07/05/2016) 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 2017:

- AMR (Alliance Maladies Rares),
 - Participation à la Marche des maladies rares,
 - PNMR3 :
 - ⇒ participation active pour sa mise en place
 - ⇒ participation aux ateliers et réunions de discussion
- Implication dans G2M :
 - Carte des centres de référence
 - Protocole National De Soins
 - Dépistage à la naissance
- Bracelet d'urgence
- Séjour au ski :
 - Doit s'autofinancer entre le mécénat et les familles
 - Prototype en vue d'un plus grand projet pour 2019, étendu à l'ensemble de l'association
- Site Internet :
 - Enrichissement de la rubrique « Zoom sur... »
 - Mise à jour des pages « cas recensés »
 - Internationalisation : site en anglais
 - Renforcement de la communication
- Week-end AG1 2017
- Préparation des 10 ans de l'association : appel aux bonnes idées

⇒ **Les résolutions 2017 sont approuvées à l'unanimité.**

❖❖ BUDGET PREVISIONNEL 2017:

Dépenses :

Week-end AG1	2 300 €
Aide aux déplacements pour le week-end AG1.....	1 500 €
Dossiers d'aide financière (matériel, dépistage).des personnes atteintes d'AG1.....	10 000 €
Déplacements et réunions des membres du bureau (suivi des filières.....)	1 000 €
Cotisation Alliance Maladies Rares	155 €
Administration.....	200 €
Hébergement du site internet.....	15 €
Assurance.....	85 €
	15 255 €

Recettes :

Cotisations (180)	1 800 €
Dons envoyés avec les cotisations	2 000 €
Manifestations et autres dons	150 €
	3 950 €

⇒ *Le budget prévisionnel 2017 est approuvé à l'unanimité.*

❖❖ QUESTIONS DIVERSES :

Aucune autre question n'étant à l'ordre du jour, et personne ne demandant plus la parole, la séance est déclarée levée.

Fait à Saint Etienne de Montluc, le 27 Mai 2017.