



COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION « AG1 – 2 3 SOLEIL » DU 12 MAI 2018

Le 12 Mai 2018, 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 2017,
- ❖❖ Bilan financier 2017,
- ❖❖ Élection du nouveau bureau,
- ❖❖ Résolutions 2018,
- ❖❖ Budget prévisionnel 2018,
- ❖❖ Questions diverses.

MEMBRES PRESENTS : BUREAU Anaïs, BUREAU Jean, BUREAU Mireille, BUREAU Nathalie, BUREAU Samuel, BUREAU Sylvain, DEVERT Anne, DUFOUR Audrey, DURAND Adrien, FABRET Sophie, GAUTIER Anthony, GAUTIER Marina, GIACHETTO Ariane, GUILHEM Lionel, LIANDIER Olivier. (15)

MEMBRES REPRESENTES : ARNAUD Christiane, ARNAUD Fabienne, ARNAUD Raymond, CALAS Christiane, CAUMIL Hélène, CHARMILLOT Sylvie, DEVERT Bernard, DUBOIS Laurent, DURAND Mireille, FELIX-NOEL Gudrun, FREY Laurence, GALTIER Marie, GALTIER Olivier, GIACHETTO Anne-Marie, GUILHEM Agnès, GUILHEM Dita, GUILHEM France, GUILHEM Paul, JOUIE Annette, KRAMER Jérôme, MASSE Guy, POUJOL Andrée, RAMON Cédric, SABLAIROLES Marc, SAIGNES Didier, TRICOT Thérèse, TRISTANI Bernard, VALENCAS Christian. (28)

❖❖ BILAN MORAL 2017 : Action Associative et Politique

- - Nelle :

- L'ensemble du bureau, au nom de l'association, fait part de sa profonde tristesse suite la disparition de Nelle.
- L'association exprime son profond soutien aux parents et rappelle qu'elle reste disponible pour apporter toute sorte de support à toutes les familles qui souffrent de la disparition prématurée d'un enfant.

- - Week-end AG1 2017 :

- Un succès renouvelé tous les ans

- **- Opération de Margot:**
 - Opérée avec succès d'une pose d'électrodes
 - Les médecins sont très encourageants pour la suite
 - Le but étant moins de contraintes orthopédiques et une atténuation des douleurs
 - L'opération de Margot devrait être une référence française pour les AG1
- **- AMR (Alliance Maladie Rare) et Filière AnDDi-Rares:**
 - Olivier LIANDIER a participé à la journée nationale AnDDi-Rares
 - Les filières nationales sont en train de se coordonner au niveau européen
 - Proposition de participer à la mise en place de la carte d'urgence nationale
 - ⇒ Il s'agit d'une carte de priorité dans les établissements d'urgence dont la mise en devrait débiter en 2018
- **Cartes de remerciements :**
 - Une carte de remerciement est désormais jointe aux reçus fiscaux.
- **Séjour au ski à Superbesse:**
 - Ce prototype en vue d'un plus grand projet pour 2019, étendu à l'ensemble de l'association, a été une réussite. Comme prévu, il s'est autofinancé entre le mécénat et les familles.
- **Prise de contact avec trois nouvelles familles en 2017**
 - Une famille marocaine dont l'enfant a été dépisté suite à une décompensation mais qui ne bénéficie pas d'un bon suivi médical,
 - Une petite fille au nord de Paris,
 - Un petit garçon a côté de Beauvais, déclaré comme AG1 par les médecins à Amiens mais l'hôpital Necker a confirmé que ce n'était pas le cas.
- **Une grossesse en 2017, une naissance en 2018 : Lili-Rose**
 - Première grossesse pour une maman AG1 en France ainsi que premier bébé né d'une maman AG1. Lili-Rose est porteur sain.
- **207 adhérents en 2017 (118 en 2016)**
- **Site Internet :**
 - Le site internet a été transféré sur une nouvelle plate-forme et il est désormais compatible avec les smartphones.

⇒ **Le bilan moral 2017 est approuvé avec un vote contre.**

❖❖ BILAN FINANCIER 2017 :

Dépenses :

Week-end AG1 2017 dont déplacements.....	3 777,44 €
Chasubles.....	195,20 €
Poste et papeterie.....	61,32 €
Cotisation Alliance Maladies Rares	155,00 €
Dossiers d'aide aux familles	1803,68 €
Frais bancaires.....	56,80 €
Hébergement du site internet.....	19,44 €
Assurance.....	87,35 €
	6 156,23 €

Recettes :

Cotisations (207 adhérents)	2 070,00 €
Dons	2 201,00 €
Intérêts du Livret Bleu.....	186,63 €
	4 457,63 €

Balance : -1 698,60 €

⇒ Le bilan financier 2017 est approuvé avec 3 abstentions.

❖❖ ÉLECTION DU NOUVEAU BUREAU :

Les membres du bureau élus lors de la dernière assemblée générale (27/05/2017) 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,

- Adrien DURAND pour le nouveau poste de chargé de développement.

⇒ Le nouveau bureau est élu à l'unanimité.

❖❖ RESOLUTIONS 2018:

- 10 ans de l'association : Week-end AG1 2019, du 29 mai au 02 juin 2019 avec une participation de seulement 20€ par personne.
- Organisation d'un séjour au ski pour le nouvel an 2019/2020 :
 - Elargi à l'ensemble des familles AG1 cotisantes : les AG1, leurs ascendants et les fratries.
 - Budget maximum par personne pour la semaine, tout compris, à l'Alpes d'Huez (hors frais de déplacement) : 200€ maximum par personne.
 - 100€ d'engagement par personne au plus tard le 30/01/2019
- Implication dans G2M :
 - Olivier LIANDIER va participer à l'assemblée générale de G2M pour essayer de développer le Protocole National De Soins (PNDS)
 - et travailler sur le dépistage à la naissance
- Mise à jour des moyens de communication et réflexion sur de nouveaux modes de communication : Whatsapp...
- Partage des événements et réunions via un calendrier
- Participation à la course des Héros en juin 2019
- Opération « Bol de Riz » organisée par le Collège Notre Dame d'Agde
- Participation à la course à pied « Relais 6 heures VTT »

⇒ **Les résolutions 2018 sont approuvées à l'unanimité.**

❖❖ BUDGET PREVISIONNEL 2018:

Dépenses :

Week-end AG1 dont déplacements	4 500 €
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.....	150 €
Hébergement du site internet.....	25 €
Acompte pour le séjour au ski	3 400 €
Assurance.....	88 €
	19 318 €

Recettes :

Cotisations (160)	1 600 €
Dons envoyés avec les cotisations	1 400 €
Manifestations et autres dons	1 000 €
Intérêts du Livret Bleu	180 €
	4 180 €

⇒ Le budget prévisionnel 2018 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 12 Mai 2018.