



COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION « AG1 – 2 3 SOLEIL » DU 1er JUIN 2019

Le 1er Juin 2019, 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 2018,
- ❖❖ Bilan financier 2018,
- ❖❖ Élection du nouveau bureau,
- ❖❖ Résolutions 2019,
- ❖❖ Budget prévisionnel 2019,
- ❖❖ Questions diverses.

MEMBRES PRESENTS : BUREAU Anaïs, BUREAU Jean, BUREAU Mireille, BUREAU Nathalie, BUREAU Samuel, BUREAU Eliot, BUREAU Sylvain, BUSA Alain, BUSA Catherine, DEVERT Anne, DUFOUR Audrey, DURAND Adrien, FABRET Sophie, GAUTIER Anthony, GAUTIER Marina, GAUTIER Joan, GIACHETTO Ariane, GOURAUD Céline, GUILHEM Lionel, GUILLOTEAU Clément, LIANDIER Olivier, LIANDIER Félicia, ROULLIAUX Anne-Marie, ROULLIAUX Jean-Jacques (**24**)

MEMBRES REPRESENTES : ARNAUD Christiane, ARNAUD Fabienne, DEBROSSE Annick, FABRET Guy, GENNETAY Annick, GIACHETTO Anne-Marie, HERBER Abel, HOUOT Josy, MASSE Guy, ORDUREAU Marie-Paule, PERRAULT Jean-Pierre, PERRAULT Colette, RIQUEL Claude, TRICOT Thérèse, VIALA Sophie, VILLAIN Pierre (**16**)

❖❖ BILAN MORAL 2018 : Action Associative et Politique

Week-end AG1 :

- Un succès renouvelé tous les ans

AMR (Alliance Maladie Rare):

- Olivier LIANDIER a participé à L'assemblée générale Alliance Maladies rares 2019
- Revue des objectifs du PNMR 3 (3ème Plan National Maladies Rares). Les points notables sont :
 - ⇒ La mise en place d'un comité de pilotage des filières

- ⇒ La mise en place d'un comité interministériel
- ⇒ Un renforcement du dépistage néonatal et pré-implantatoire : plus de maladies dépistées et plus de moyens

PNDS

- L'association a écrit un courrier de soutien au professeur Chabrol (La Timone, Marseille) pour défendre le projet de mise en place d'un PNDS (Protocole National de Diagnostique et de Soins) pour l'Acidurie Glutarique de type 1.
- PNMR 3 : 50 000 euros de budget aux centres de référence pour chaque PNDS produit

ORPHANET

- Mise à disposition d'un nouveau document de référence : vivre avec une maladie rare en France
(http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf)

UNAPEI

- Olivier LIANDIER a participé à une conférence sur la gestion du patrimoine des personnes handicapées en partenariat avec une société de conseil en gestion du patrimoine spécialisée dans le handicap. La référence du livre sur ce sujet produit par l'UNAPEI sera indiquée sur le site Internet de l'association

Opération de Margot en décembre 2017

- Elle a permis un petit gain au niveau moteur
- la dystonie a énormément diminué
- Margot est moins douloureuse, trouve un gain à cette intervention et veut garder le matériel
- Cette opération a permis de diminuer certains médicaments

136 adhérents en 2018 (207 en 2017)

⇒ *Le bilan moral 2018 est approuvé à l'unanimité.*

❖❖ BILAN FINANCIER 2018 :

Dépenses :

Week-end AG1 2017 dont déplacements.....	4 208,42 €
Acompte location MFR week-end AG1 2019.....	300,00 €
Poste et papeterie.....	40,00 €
Cotisation Alliance Maladies Rares	155,00 €
Acompte séjour au ski 2019	3 225,00 €
Frais bancaires.....	49,50 €
Hébergement du site internet.....	25,92 €
Assurance.....	90,31 €
	8 094,15 €

Recettes :

Cotisations (136 adhérents)	1 360,00 €
Dons	2 368,37 €
Intérêts du Livret Bleu.....	178,53 €
	3 906,90 €

Balance : - 4 187,25 €

⇒ Le bilan financier 2018 est approuvé à l'unanimité.

❖❖ ÉLECTION DU NOUVEAU BUREAU :

Les membres du bureau élus lors de la dernière assemblée générale 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 2019:

- Montant de la participation au week-end AG1 fixé à 20€ par adulte de plus de 12 ans et gratuit pour les AG1
- Anniversaire AG1-2,3 Soleil, en 2019 l'association fête ses 10 ans
- Le prochain week-end AG1 est prévu du 21 au 24 mai 2020
- Nouveau logo pour l'association : merci à Adrien DURAND pour son design
- Nouvel AG1 dans la Famille : La petite Daria et sa famille participeront à la course des héros de Bordeaux en juin 2019
- Achat de nouveaux outils de communication : T-Shirts, Banderoles ...
- Nathalie BUREAU et Olivier LIANDIER participeront à l'assemblée générale G2M qui était prévue le 4 Juillet 2019 mais est reportée au vendredi 7 Février 2020
- Mise à jour des moyens de communication et réflexion sur de nouveaux modes de communication : Whatsapp...
- Partage des événements et réunions via un calendrier
- Nouveau référencement internet du site de l'association
- Mise à jour des histoires des enfants sur le site, notamment pour Margot pour faire état du résultat de son opération (décembre 2017)
- Jeux olympiques/paralympiques 2024 : réflexion autour de la participation de l'association à l'événement
- Projet Séjour au ski pour les 10 ans de l'association pour le nouvel an 2019/2020 :
 - Un grand merci à tous les bénévoles de l'association qui ont rendu possible ce projet ambitieux
 - Le projet est confirmé pour l'ensemble des familles qui ont validé leur participation, notamment grâce à l'inscription de l'association à la course des héros
 - Le montant de la participation de 100 euros par personne est confirmé.

⇒ *Les résolutions 2019 sont approuvées à l'unanimité.*

❖❖ BUDGET PREVISIONNEL 2019:

Dépenses :

Week-end AG1 dont déplacements	4 000 €
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 €
Référencement	150 €
Kits publicitaires.....	1 500 €
Frais bancaires.....	50 €
Assurance.....	90 €
.....	17 120 €

Recettes :

Cotisations (150)	1 500 €
Dons envoyés avec les cotisations	1 800 €
Manifestations et autres dons	1 000 €
Intérêts du Livret Bleu	180 €
.....	4 480 €

⇒ *Le budget prévisionnel 2019 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 1^{er} Juin 2019.