



COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION « AG1-2.3 SOLEIL » DU 26 SEPTEMBRE 2020

Le 26 Septembre 2020, sur convocation adressée à tous les adhérents, s'est déroulée, sous forme de votes par correspondance, 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 2019,
- ❖❖ Bilan financier 2019,
- ❖❖ Résolutions 2020,
- ❖❖ Montant de la cotisation 2020,
- ❖❖ Budget prévisionnel 2020
- ❖❖ Élection du bureau 2020

Votants par correspondance : BAUSSON David, BUREAU Eliot, BUREAU Jean, BUREAU Mireille, BUREAU Nathalie, BUREAU Samuel, BUREAU Sylvain, BUSA Catherine, CALAS-GIACHETTO Anne-Marie, CARDONNEL Benjamin, CUVILLIER Marielle, DEBROSSE Annick, DEVERT Anne, DEVERT Bruno, DEVERT Clotilde, DROUILHAT Christophe, DROUILHAT Vanina, FABRET Patricia, FABRET Sophie, FRANCOIS Daisy, FRANCOIS Romain, GAUTIER Anthony, GAUTIER Geneviève, GAUTIER Joan, GAUTIER Joseph, GAUTIER Marina, GIACHETTO Ariane, GUILHEM Lionel, HERBER Bernadette, LEMONNIER Jérôme, LEROUX Lucienne, LIANDIER Félicia, LIANDIER Olivier, LORENZON Régis, MARELILLE Alexandre, MARELILLE Céline, MASSE Guy, MOAL Dominique, ORDUREAU Marie-Paule, PERRAULT Colette, PERRAULT Jean-Pierre, RACINE Nadège, ROULLIAUX Anne-Marie, ROULLIAUX Jean-Jacques, RYCHTER Malgosia, TEXIER Roselyne, TRICOT Gérard, TRICOT Thérèse, TURQUIER Jeanine, VIALA Sophie **(50)**

❖❖ BILAN MORAL 2019

Un séjour au ski pour fêter les 10 ans de l'association

- En 2019, l'association a passé le cap des 10 ans d'existence. A cette occasion un séjour exceptionnel a été organisé lors des fêtes de fin d'année : Un séjour au ski à l'Alpe d'Huez.
- Ce séjour a été rendu possible grâce à l'impulsion de la famille BUREAU et grâce à l'implication des familles AG1 dans la collecte des fonds nécessaires à minimiser le coût d'un tel voyage pour les familles.
- Durant ce séjour, les enfants AG1 qui le souhaitent ainsi que leurs familles ont pu passer un séjour inoubliable dans la station de Villard Reculas, accompagnés par Alain, Dominique et Joël, moniteurs de handiski.

UN GRAND MERCI A EUX POUR LEUR GENEROSITE ET LEUR BONNE HUMEUR !

La famille AG1 s'agrandit

- Les familles de Charlie (7 ans) et Loïs (2 ans) ont pris contact avec l'association cette année.

Dépistage et Protocole National de Diagnostic et de Soin (PNDS)

- Le 3 Février 2020, la Haute Autorité de Santé (HAS) a choisi l'AG1 pour entrer dans la liste des maladies dépistées à la naissance de chaque enfant né en France.
- Dès que les moyens techniques seront mis en place, l'AG1 sera diagnostiquée au test de Guthrie en même temps que 6 autres nouvelles maladies. Elles s'ajouteront aux 5 déjà dépistées et au déficit en acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne (MCAD) déjà recommandées (depuis novembre 2019) par la HAS, mais non encore dépistées.
- Nathalie BUREAU a intégré, début 2020, la commission de dépistage de la filière G2M¹. Cela permettra à l'association de porter très haut la voix de ces familles, et de finaliser au plus tôt la mise en place du diagnostic.
- C'est dans ce contexte que le PNDS devrait voir le jour. Ce dernier a pour objectif d'homogénéiser le diagnostic et des soins sur l'ensemble du territoire français.
- La MCAD devrait être dépistée à partir de décembre 2020. Les autres maladies, dont l'AG1, suivront d'ici 18 mois.

Ce dépistage est une très grande victoire pour l'association car c'était un de nos objectifs majeurs !

Pour plus de renseignements concernant cette action, vous pouvez consulter ce lien :

[http://www.filiere-g2m.fr/fileadmin/user_upload/webmaster-fichiers/journee_4_fev_2020_depistage/11-](http://www.filiere-g2m.fr/fileadmin/user_upload/webmaster-fichiers/journee_4_fev_2020_depistage/11-A_Cano_Le_depistage_de_lacidurie_glutarique_de_type_1_04022020.pdf)

[A_Cano_Le_depistage_de_lacidurie_glutarique_de_type_1_04022020.pdf.](http://www.filiere-g2m.fr/fileadmin/user_upload/webmaster-fichiers/journee_4_fev_2020_depistage/11-A_Cano_Le_depistage_de_lacidurie_glutarique_de_type_1_04022020.pdf)

Relations avec les Filières et l'Alliance Maladies Rares (AMR)

- Pas eu de contact avec la filière AnDDI-Rares¹ cette année.
- Nous avons participé à l'assemblée générale de G2M, et Nathalie BUREAU a participé à plusieurs groupes de travail relatifs au dépistage.
- Olivier LIANDIER, président, a pu participer à l'assemblée générale de l'Alliance Maladies Rares (AMR), en visio-conférence. L'Alliance nous a confirmé son action politique dans les plus hautes instances françaises et européennes, pour porter la voix des associations de maladies rares. Elle a confirmé l'exécution du 3^{ème}

¹ La filière AnDDI-Rares (anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle de cause rare) ainsi que la filière G2M (maladies Héréditaires du Métabolisme) sont des filières de santé nationale maladies rares. Elles regroupent l'ensemble des acteurs français impliqués dans le diagnostic, le suivi, la prise en charge, la recherche et la formation de ces maladies

PNMR (3^{ème} Plan National Maladies Rares), qui malgré son retard au démarrage, se déroule selon la feuille de route prévue.

Vous pouvez consulter ce plan sur le lien :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_maladies_rares_2018-2022.pdf.

COVID-19 et vie associative

- La situation sanitaire nous a forcés à annuler le week-end AG1 2020.
- Nous avons été contraints à revoir l'organisation de notre Assemblée Générale, qui se tient chaque année à l'occasion du week-end AG1. Nous avons choisi de proposer cette dernière par correspondance pour des raisons purement sanitaires et logistiques.
- La réunion du bureau qui devait avoir lieu à Agde en mars 2020 ainsi que l'ensemble des voyages a dû être annulé.
- Finalement, cet évènement a été bénéfique pour la logistique de l'association car il nous a forcés à repenser nos modes de communication et à nous organiser autrement. Aussi nous avons réussi à organiser plusieurs réunions de bureau via des outils de visio-conférence (Messenger, Zoom, ...).

Les adhérents en 2019

- Relativement stable par rapport à l'année précédente (145 adhérents).

Communication

- Comme chaque année Marina GAUTIER et Benjamin CARDONNEL ont fait un travail remarquable sur le site internet de l'association.
- Le nombre de visite est en baisse mais est relayé depuis ces dernières années par Facebook qui permet de suivre plus facilement les nouvelles informations.
- La page la plus visitée concerne les « cas recensés », d'où l'importance de la mettre à jour régulièrement. Viennent ensuite les pages définitions, news, adhésions, rencontres...
- Les visiteurs consultent notre site à 57% à partir d'un moteur de recherche. Avec 18%, Facebook reste un bon moyen de les faire transiter vers ce site.
- Une dizaine de prise de contact/demande d'informations ont été réalisées depuis le formulaire du site internet.
- Sur Facebook, nous sommes suivis actuellement par un peu plus de 400 personnes. En 7 ans, nous avons multiplié par 5 le nombre d'abonnés.
- Les évènements de l'association sont l'occasion de faire parler de nous et faire gonfler les mentions « J'aime » (« la course des héros », le séjour au ski, l'annonce du prochain dépistage à la naissance, le défi photo proposé à la place du week-end AG1).

N'hésitez pas à continuer de nous suivre et surtout de partager pour continuer de faire connaître nos actions.

- Désormais, AG1-2.3 Soleil est présente sur Instagram, ce qui permet aux familles de communiquer et de partager des tranches de vie illustrées par des photographies dans un espace dédié à la maladie et à l'association. Instagram permet également de donner une visibilité plus « jeune » à la maladie et à l'association. Nous avons actuellement une trentaine d'abonnés sur Instagram.

N'hésitez donc pas à partager les publications Instagram pour que l'on puisse être suivi en masse.

Projets et objectifs non réalisés en 2019

- Objectifs administratifs : partage du calendrier des réunions du bureau et des comptes rendus.

- Projets plus complexes et ambitieux : Création d'un évènement associatif à l'occasion des Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris 2024.

⇒ *Le bilan moral 2019 est approuvé à l'unanimité (50)*

❖❖ BILAN FINANCIER 2019

Dépenses

Week-end AG1 dont transport et acompte 2021	3 460.05 €
Séjour Ski arrêté 2019	13 715.66 €
Tee-shirts	993.54 €
Cotisation Alliance Maladies Rares	155.00 €
Assurance	90.80 €
frais bancaires	55.00 €
Hébergement site internet	25.92 €
Total	18 495.97 €

Recettes

Adhésions (145)	1 450.00 €
Dons	2 400.00 €
Ski	26 215.38 €
Intérêts livret bleu	199.98 €
Total	+ 30 265.36 €

Balance **+11 769.39 €**

Bilan Global séjour ski 2020 (impactant les budgets 2018, 2019 et 2020)

Dépenses	22 776.29 €
Recettes	29 495.38 €
Dont :	
Participations familles	3 700 €
Dons	10 199.59 €
Course des héros	12 315.79 €

Soit un solde positif de **+ 7 119.09 €**

⇒ *Le bilan financier 2019 est approuvé à l'unanimité (50).*

❖❖ RESOLUTIONS 2020

En 2020 l'association entre dans un nouveau monde

- La COVID a bouleversé la vie associative et les relations entre nos familles. Elle nous a contraint à annuler notre week-end AG1 2020 et il faudra trouver des solutions pour qu'elle ne perturbe pas celui de 2021.
- Le nouveau monde pour AG1-2.3 Soleil, c'est également un monde où la maladie sera dépistée en France dès la naissance. Il faut donc s'attendre à un nouveau type de familles dans les années à venir, avec de nouvelles questions, de nouvelles incertitudes. L'association devra se préparer.
- L'association aura besoin de forces vives pour aider et supporter son action tout au long des années à venir.
- Nous ne savons pas encore si le dépistage néonatal nous apportera de nouvelles familles en perte de repère ou si au contraire, celui-ci sonne la fin des doutes pour les nouveaux patients atteints par la maladie. C'est pourquoi, il est très important que l'association s'inscrive dans la continuité, et continue d'exister au-delà du dépistage à la naissance.

Poursuite des actions auprès des filières

- L'association poursuivra ses actions auprès des filières de santé, et notamment G2M où nous nous sommes engagés dans la commission de dépistage à la naissance. Nathalie BUREAU continuera son travail auprès de cette commission.
- Nous serons également très attentifs à l'avancée du PNDS. Lorsqu'il sera fini nous serons sollicités pour une relecture.
- Les prochains événements auxquels AG1-2.3 Soleil assistera :
 - 3 Juin 2020 : Assemblée générale AMR en visioconférence,
 - 19 Septembre 2020 : Journée AMR à Nantes,
 - 23 Octobre 2020 : journée des associations G2M à Paris.

Communication et adhésion

- La mise à jour les fiches de témoignage des familles sur notre site internet est très importante. Nous proposerons également aux familles absentes qui le souhaitent de créer leurs fiches.
- Une « newsletter » après chaque journée ou réunion auxquelles l'association assistera sera à mettre en place. Cette dernière sera envoyée à chaque adhérent et sera également disponible sur le site internet.
- Un outil d'adhésion en ligne sera proposé pour le début de l'année 2021. Nous espérons avec cet outil faciliter l'adhésion et peut-être avoir de nouveaux/anciens adhérents.

Weekend AG1 2021

- Le prochain week-end AG1 doit être un objectif majeur de l'association. Nous ferons tout pour que le week-end AG1 2021 ait lieu.
- Il se déroulera à la MFR de Saint-Etienne de Montluc du 12 au 16 mai 2021.
- Le montant de la participation au week-end AG1 est fixé à 20 € par adulte de plus de 12 ans et est gratuit pour les AG1.

- Nous étudierons cette année au sein du bureau les différentes solutions pour un éventuel déplacement géographique de ce week-end pour l'année 2022 si cela s'avère nécessaire.

⇒ *Les résolutions 2020 sont approuvées à 49 votes et 1 abstention.*

❖❖ MONTANT DE LA COTISATION 2020

- Nous gardons la cotisation à 10 euros.

⇒ *Le montant de la cotisation 2020 est approuvé à l'unanimité (50).*

❖❖ BUDGET PREVISIONNEL 2020

Dépenses

Week-end AG1 dont déplacements	4 000 €
Dossiers d'aide financière	10 000 €
Déplacements (suivi des filières et réunions bureau)	1 500 €
Cotisation Alliance des Maladies Rares	155 €
Administration (frais postaux et divers)	150 €
Hébergement du site internet	25 €
Référencement	150 €
Kits publicitaires	500 €
Frais bancaires	50 €
Assurance	90 €
TOTAL	16 620 €

Recettes

Cotisations (150)	1 500 €
Dons adhérents	2 000 €
Manifestations et autres dons	1 000 €
Intérêts livret bleu	150 €
TOTAL	4 650 €

⇒ *Le budget prévisionnel 2020 est approuvé à l'unanimité (50).*

❖❖ ÉLECTION DU BUREAU 2020

- Sophie FABRET et Ariane GIACHETTO ont choisi cette année de quitter le bureau de l'association. Nous les remercions chaleureusement pour tout ce qu'elles ont apporté à AG1-2.3 Soleil et à nos enfants.
- Afin de simplifier la transition entre 2019 et 2020, compliquée à gérer à cause de la pandémie, nous vous proposons de reconduire l'ensemble des membres du bureau restants :
 - Olivier LIANDIER au poste de président pour l'année 2020/2021 mais souhaiterait passer la main, avec une transition pour l'année prochaine (2021/2022).
⇒ Élu à 49 votes et 1 abstention.
 - Nathalie BUREAU aux relations avec les filières et contact avec les familles.
⇒ Élu à l'unanimité (50).
 - Sylvain BUREAU au poste de trésorier.
⇒ Élu à l'unanimité (50).
 - Marina GAUTIER est en charge des outils de communication de AG1-2.3 Soleil.
⇒ Élu à l'unanimité (50).
 - Adrien DURAND aux moyens de développement de l'association.
⇒ Élu à 49 votes et 1 abstention.
- Afin d'assurer le secrétariat de l'association, le bureau a décidé d'embaucher la première salariée de l'association : Anne DEVERT.

Fait à REIMS, le 2 novembre 2020.