



## COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DE L'ASSOCIATION « AG1-2.3SOLEIL » 2021

Le 31 octobre 2021, sur convocation adressée à tous les adhérents, s'est déroulée, à Saint Etienne de Montluc (44), l'assemblée générale de l'association AG1-2.3SOLEIL, afin de délibérer sur l'ordre du jour, joint à la convocation.

### ORDRE DU JOUR :

- Bilan moral 2020,
- Bilan financier 2020,
- Résolutions 2021,
- Budget prévisionnel 2021,
- Élection du nouveau bureau,
- Questions diverses.

**MEMBRES PRESENTS :** BONNOT Sébastien, BUREAU Eliot, BUREAU Nathalie, BUREAU Samuel, BUREAU Sylvain, BUSA Alain, BUSA Catherine, DEVERT Anne, DUFOUR Audrey, GAUTIER Anthony, GAUTIER Marina, GAUTIER Joan, LIANDIER Olivier, LIANDIER Félicia, LORENZON Régis, RYCHTER Malgosia (16).

**MEMBRES REPRESENTES :** DEBROSSE Annick, DOS REIS PASQUAULT Cécile, DOS REIS PASQUAULT Alain, FABRET Sophie, FRANCOIS Daisy, FRANCOIS Romain, GIACHETTO Ariane, GUERNER Caroline, GUILHEM HESSELBERG Dita, GUILHEM Agnès, GUILHEM Clarisse, GUILHEM Lionel, MARELILLE Alexandre, MARELILLE Céline, MASSE Guy, SAIGNES Didier, ROULLIAUX Anne-Marie, ROULLIAUX Jean-Jacques, ROUILLON Nathalie (19).

# BILAN MORAL 2020

## - Point sur le dépistage à la naissance :

Le dépistage systématique de l'AG1 à la naissance n'est toujours pas mis en application.

Des ateliers G2M mélangeant professionnels de santé, industriels et associations sont toujours en cours : Nathalie et Anne ont représenté l'association à l'occasion de plusieurs sessions cette année.

## - La famille AG1 s'agrandit :

La famille du petit Léo a rejoint l'association ! Nous avons aussi été contacté par la famille de Layelle.

## - Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) :

Le PNDS est disponible et référencé sur notre site Internet ainsi que sur le site G2M.

## - Carte d'urgence et protocole d'urgence :

La carte d'urgence, faite par la filière G2M, est toujours en cours pour l'AG1.

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

Des ateliers avec les parents vont et sont créés pour toute personne concernée par la maladie. Ces ateliers sont régionalisés.

L'association a participé à l'assemblée générale de l'AMR cette année. Pas de grand changement à part le changement de présidence.

Le PNMR 3 est toujours en cours jusqu'en 2022 : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr\\_3\\_v25-09pdf.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr_3_v25-09pdf.pdf)

L'AMR prépare le PNMR 4 et sonde les associations pour identifier les grands enjeux : pour nous l'enjeu principal reste la mise en place effective des labos de diagnostic, du dépistage de l'AG1 à la naissance et la formation des professionnels de santé : métaboliciens et diététiciens essentiellement.

## - HOOL :

Pour le moment, nous avons récolté 590 euros grâce à HOOL. Nous en sommes très contents !

## - Impact de la COVID-19 :

Mise en place des contraintes sanitaires officielles à l'occasion du weekend AG1 2022.

- Les adhérents en 2020 :

15 adhérents supplémentaires ont rejoint l'association. Nous sommes donc 160 adhérents.

L'association est satisfaite du fonctionnement de Helloasso et des avantages de l'adhésion en ligne.

- Communication :

Le bureau s'est réuni en visio plusieurs fois cette années et à communiquer sur le site internet et Facebook les informations importantes.

Le site internet reste toujours la référence pour les premiers contacts avec les familles.

Une affiche « réseau associatif de la filière G2M » a été créé par la filière G2M. Elle présente plusieurs associations avec les coordonnées, le nom du site. Notre association en fait partie. La filière a également créé un flyer par association, expliquant nos actions et la maladie représentée par chaque association.

**→ Le Bilan moral est approuvé à l'unanimité.**

## BILAN FINANCIER 2020

### - Dépenses

Week-end AG1 .....	0 €
Séjour ski .....	5 409,88 €
Cotisation Alliance Maladies Rares .....	155,00 €
Assurance .....	90,94 €
frais bancaires .....	45,00 €
Hébergement site internet .....	25,92 €
Salaire secrétariat .....	560,00 €
URSSAF .....	180,00 €
Frais de transport réunion bureau .....	304,22 €
Frais de transport réunion G2M .....	364,00 €
<b>Total .....</b>	<b>7 134,96 €</b>

### - Recettes

Adhésions (160) .....	1 600,00 €
Dons .....	6 050,00 €
Intérêts livret bleu .....	160,36 €
Hipay .....	4,11 €
Annulation frais transport Agde .....	130,21 €
<b>Total .....</b>	<b>+ 7 944,68 €</b>

**Soit un solde positif de 809,72 € (6 219,60 € sans les fins de paiement ski déjà financés)**

**→ Le Bilan financier est approuvé à l'unanimité.**

# RÉSOLUTIONS 2021

## - En 2021 l'association entre dans un nouveau monde :

Il faut dès à présent réfléchir à l'avenir de l'association avec l'arrivée prochaine du dépistage.

## - Poursuite des actions auprès des filières :

Nous poursuivons nos actions auprès des filières de l'Alliance Maladie Rare et G2M.

## - Préparation du Weekend AG1 2022 :

2 propositions :

### o Projet Hyeres :

Centre complètement adapté Handi

Pension complète - budget important à prévoir

Logistique sur place à confirmer

### o Projet Loire-Atlantique :

MFR refaite à neuf (MFR de Saint Etienne occupée pour le Weekend de l'ascension 2022)

Budget équivalent à 2020

Logistique assurée par la famille Bureau

Toute proposition alternative est bienvenue, en considérant les attentes de l'association et les contraintes d'accès des différents participants (transport, activités, adaptation au handicap).

Projets à présenter à l'occasion de la prochaine AG en 2022 pour Weekend 2023.

**Le Weekend 2022 aura lieu en Loire Atlantique.**

## - Dossier Center Parc/Fondation Pierre et Vacances :

Présentation d'un projet en relation avec Handicap et Maladie, en relation avec les liens familiaux et sociaux.

## - HOOL on continue jusqu'en juin 2022

- Mise à jour du site et possibilité d'avoir le logo G2M (travail à faire) :

La secrétaire rappelle l'importance de mettre à jour la partie Témoignage.

Elle a également fait un rappel sur le document du droit à l'image puisque tout le monde ne l'a pas encore rempli.

- Penser aux adhérents papier :

Petit rappel pour la secrétaire : il faudra penser à envoyer les vœux 2022 aux adhérents qui n'ont pas assez à internet ou qui n'ont pas donné d'adresse mails.

- Anne reste salariée de l'association.

**→ Les Résolutions 2021 sont approuvées à l'unanimité.**

## COTISATION 2022

La cotisation 2022 reste à 10 euros.

**→ Le montant de la cotisation est approuvé à l'unanimité.**

## PREVISIONNEL FINANCIER 2021

### - Dépenses

Week-end AG1 dont déplacements .....	4 000,00 €
Dossiers d'aide financière .....	2 000,00 €
Déplacements (suivi des filières et réunions bureau) .....	200,00 €
Cotisation Alliance des Maladies Rares .....	155,00 €
Hébergement du site internet .....	25,00 €
Frais bancaires .....	50,00 €
Assurance .....	90,00 €
Salaires .....	1 000,00 €
<b>TOTAL .....</b>	<b>7 500,00 €</b>

### - Recettes

Cotisations (150) .....	1 500,00 €
Dons adhérents .....	5 000,00 €
Manifestations et autres dons .....	1 000,00 €
Intérêts livret bleu .....	150,00 €
<b>TOTAL .....</b>	<b>8 500,00 €</b>

→ Le prévisionnel financier 2021 est approuvé à l'unanimité.

## ELECTION 2021

On espère de nouvelles personnes pour les années à venir.

Se représente :

- **Olivier LIANDIER** : présidence
- **Sylvain BUREAU** : trésorerie de l'association
- **Nathalie BUREAU** : contact filières et au support aux familles
- **Marina GAUTIER** : outils de communication de AG1-2.3 Soleil
- **Cécile DOS REIS** : développement de l'association.

**→ L'élection du Bureau est approuvée à l'unanimité.**