

Compte-rendu de l'Assemblée Générale 2020
Association des Familles Galactosémiques de France

Etaient présents :

Conseil d'administration 2020 : Camille Thérond, Catherine Chouteau, Clémentine Bry, Dominique Thérond, Nathalie Courdent, Emilie Yon, Lenaig Jaouen

Membres de l'association : Jean-Lou Martin, Juliette Duchemin, Louise Courdent, Claire Bouchet, Famille Mosnier, Famille François, Nicole Haen, Sylvie Couyoumdjian, Fabienne Mure

Secrétaires de séance : Camille Thérond, Nathalie et Louise Courdent

Présidente de séance : Clémentine Bry

Ordre du jour et compte-rendu :

1a) Bilan moral de la présidence

Présence sur le web, sur facebook, suivi des articles sur la galactosémie, mise à disposition des guidelines traduits par l'association Suisse, proposition de contenu pour l'annuaire de la filière G2M, ébauche de conformité RGPD

A titre personnel, en tant que représentante de la France à l'European Galactosemia Society, je viens d'être élue au bureau de l'EGS en tant que « research officer »

A titre professionnel, j'ai soumis une demande de financement à la Fondation Maladies rares et à l'Université Savoie Mont Blanc pour mener une recherche sur l'impact de la réputation d'infertilité des femmes atteintes de galactosémie et du syndrome de Turner sur le concept de Soi (estime de soi, perception de soi, développement psycho-social, dépression et anxiété). J'ai obtenu un petit financement de la part de l'USMB et attends le retour de la FMR d'ici fin décembre 2020. La recherche commencera une fois les autorisations légales et éthiques obtenues (Comité de Protection des Personnes, CNIL et comité d'éthique de l'USMB). Une fois les autorisations obtenues, le projet se déroulera sur 18 mois. Aujourd'hui, j'ai 3 étudiantes en Master de Psychologie qui travaillent avec moi pour préparer cette étude.

1b) Bilan de la vice-présidence

Présence à la journée des associations G2M :

- En attente de la liste des différents groupes de travail, auxquels l'association pourrait participer.
- En cours de création : une "pochette" avec dépliant A5 pour chaque association, qui serait diffusée dans tous les centres de soins de maladies rares/un annuaire des associations/une vidéo présentant l'ensemble des associations.
- En cours de discussion : e-prescription pour l'Ageps (ne plus envoyer l'ordonnance par courrier) / création d'un passeport médical (« certificat d'urgence ») pour chacune des maladies, qui pourrait être présenté quand les familles vont aux urgences.
- Aide de la filière G2M possible: -pour éditer des documents d'information ou autres de l'association et relayer l'agenda de l'association

2) Bilan financier du trésorier

Adhésions, donations, dépenses engagées, avoirs Hotel Kellerman...

Le déficit n'est dû qu'à l'acompte versé à l'hôtel Kellermann et n'est que temporaire : soit l'avoir sera utilisé, soit la somme sera remboursée à l'association au bout de 18 mois si l'avoir n'est pas utilisé.

Le bilan sera revu début janvier 2021, afin de tenir compte des adhésions de fin d'année, ainsi que des frais d'adhésion à payer à l'EGS et à l'Alliance Maladies Rares.

Approbation des comptes 2020 à l'unanimité.

3) Actions 2020

- Envoi des plaquettes aux maternités et services de néonatalogie, et d'urgences pédiatriques
- organisation de la rencontre Familles en Juin 2020
- organisation de la conférence EGS-GalNet : retours très positifs de la part des participants.
- dosage de fromages AOP

4a) Démission du conseil d'administration, élection du nouveau conseil d'administration par les membres

4b) Election du nouveau bureau par le conseil d'administration

Conseil d'administration 2021 élu à l'unanimité:

Emilie Yon, Clémentine Bry, Camille Théron, Dominique Théron, Nathalie Courdent, Louise Courdent, Juliette Duchemin, Lenaig Jaouen, Jean-Lou Martin, Claire Bouchet.

Nous remercions Elise Bertrand, Sabrina Bernard, Alexandra Bru et Catherine Chouteau d'avoir été actives et présentes tout au long de ces années pour faire vivre l'association. Nous espérons qu'elles continueront à participer aux actions et événements de l'association, même de plus loin !

Bureau 2021 élu à l'unanimité

Présidence Clémentine Bry

Vice-présidence Camille Théron

Trésorerie Dominique Théron

5) Actions 2021

- Sous-titrage VOST FR des présentations de la conférence EGS-GalNet (Clémentine Bry)
- Aide à la constitution du nouveau livret diététique par Joelle Wenz et Catherine Voillot (Clémentine Bry et conseil d'administration).
- Congrès EGS en octobre 2021 : membres EGS se réuniront en présentiel mais possibilité offerte aux membres des associations de participer en visio.
- Dosage de fromages AOP avec financement de Outokumpu (1200 euros) : en attente du devis final d'Eurofins et du retour d'Outokumpu sur les modalités financières et de remboursement. Question de la cuisson : modifie-t-elle la teneur en galactose. A priori, la réponse est non, mais poser la question à Joëlle Wenz.

6) Votes, décisions, discussions

- Vote: changement de nom de l'association. Proposition: Galactosémie France.
Décision prise à l'unanimité en faveur de Galactosémie France. La mention AFGF continuera d'apparaître encore comme sous-titre.

Le changement de nom est motivé par deux facteurs : nous souhaitons nous rapprocher de l'European Galactosemia Society et faciliter les échanges/assimilations entre le groupe national et le groupe européen. La dimension européenne dans la prise en charge d'une maladie rare est primordiale pour être entendu, reconnu et soutenu par les autorités. Le second facteur est la participation de personnes atteintes de galactosémie dans le conseil d'administration. L'association n'est pas seulement celle des parents d'enfants atteints de galactosémie, mais l'association des personnes concernées elles-mêmes. La mention Famille est donc un peu restrictive. Enfin les termes Galactosémie France sont cohérents avec le nom de domaine de notre site internet, et de notre email.

En parallèle, nous avons voté en faveur d'un changement de logo pour se rapprocher du logo de l'EGS, en utilisant les couleurs Bleu-Blanc-Rouge. S'assurer de l'autorisation de l'EGS avant.

Prévoir une période de transition avec les 2 noms et les 2 logos.

- Affiche à destination des nouvelles familles galactosémiques qui sera diffusée dans les centres de soins et de référence

- Besoin d'aide pour rediriger le site galactosemie.free.fr ou le faire retirer.

Nathalie Courdent contacte Elise Bertrand pour avoir les noms de la personne qui a créé le site. Jean-Lou Martin aidera à gérer la redirection du site vers galactosemie.fr

- Améliorer le contenu du site galactosemie.fr ? Quels changements ? Quels contenus ? Qui s'en charge ?

Jean-Lou Martin va devenir co-administrateur du site internet avec Clémentine Bry, ayant des compétences informatiques.

- Adhésions en ligne uniquement, par CB ou virement uniquement (plus de chèque). Y a-t-il un besoin de passer par une adhésion papier ? Si oui, qui s'en charge ?

Décision de proposer plus clairement les adhésions par virement, de permettre d'adhérer par chèque.

- conformité RGPD : actions ? moyens humains et financiers ? groupe de travail ? Camille Thérond et Jean-Lou Martin vont travailler ensemble sur ces questions, associant leurs compétences légales et informatiques.

- Atelier d'éducation thérapeutique de Christophe Mousseau: que faut-il faire ? Comment aider ? Nous avons besoin qu'il nous présente son projet.

- Rencontre familles à Paris ou bien des table-rondes virtuelles???

Nous avons décidé de ne pas organiser de rencontres en 2021, refusant de prendre le risque de devoir encore tout annuler alors que l'organisation est coûteuse en temps pour les bénévoles. Malgré tout, pour les prochaines années, il est relevé que : 1) Paris semble être le meilleur des lieux. 2) Il pourrait être utile d'indiquer sur le site que ce we se déroule à chaque fois lors du week-end de la Pentecôte.

Pour 2021, des tables-rondes virtuelles ont été plébiscitées, avec des professionnels (diététique, orthophoniste, gynécologie, psychomotricité, démarches MDPH...) Camille Thérond, Clémentine Bry et le conseil d'administration s'en chargent.

- Passeport Santé Galactosémie

Sur la base des guidelines, un carnet de santé avec des onglets par âge pourrait être créé. Clémentine Bry demande un devis à la graphiste pour la création de ce carnet de santé. Ceci fait écho à une démarche du CRMR du Kremlin-Bicêtre

- Carte Information Galactosémie

Les personnes atteintes de galactosémie ont besoin d'un document à fournir en cas d'urgences. Louise Courdent et Claire Bouchet vont travailler sur ce document, sur la base de formulaires récupérés auprès de Catherine Chouteau par Nathalie Courdent. Penser aux excipients dans les médicaments.

- Relai auprès d'Alliance Maladies Rares : Camille Thérond à la place de Catherine Chouteau

- Nicole Haen se propose de représenter l'association lors d'événements potentiels à Paris

Association des Familles Galactosémiques de France (AFGF)

Rapport financier rectifié - Année 2020 arrêtée au 31/12/2020

Recettes

Les adhésions représentent la somme totale de **920€** comparé à 800€ en 2019.

Le montant des dons s'élève à **785€** seulement comparé à 2876€ en 2019.

A ces sommes, viennent s'ajouter **3000€** récoltés initialement pour le WE familles, évènement finalement annulé à cause de la crise sanitaire.

Total des recettes pour l'année 2020: 4705€.

Dépenses

Les dépenses ont été limitées cette année:

- Les frais d'affranchissement pour l'envoi de la plaquette: **1285,62€**
- Cotisation Alliance Maladies Rares: **155€**
- L'acompte versé à l'hôtel Kellerman pour le WE familles 2020, évènement annulé et qui fait l'objet d'un avoir qui sera soit utilisé soit remboursé en 2021: **2153,32€**
- Le remboursement des inscriptions versées pour le WE familles 2020: **3000€**
- Des frais bancaires: **78€.**

Total des dépenses pour l'année 2020: 6671,94€

Résultat

Le total des recettes et des dépenses laisse apparaître un déficit exceptionnel d'un montant de **1966,94€** généré essentiellement par le montant de l'acompte versé à l'hôtel Kellerman pour l'organisation du WE familles 2020 évènement annulé et qui fait l'objet d'un avoir qui sera soit utilisé soit remboursé en 2021.

Compte tenu de cet avoir, le montant de notre bilan est de **13524,05** et demeure quasi similaire à celui de l'année dernière.

Au 31/12/2020, notre trésorerie totale est de **11130,53€** avec **1853,92€** en compte courant et **9276,61€** en épargne sur le compte Livret A.

Notre situation de trésorerie nous permet de faire face aux dépenses annuelles de notre association.

Fait à Saint-Rogatien, le 19/12/2021

Le trésorier de l'AFGF, Dominique Thérond

Nous vous rappelons que tous les documents comptables sont à votre disposition au siège de notre association.

AFGF- Situation comptable définitive au 31/12/2020

Compte de résultat au 31/12/2020			
DEPENSES	MONTANT	RECETTES	MONTANT
Cotisation Alliance Maladies Rares	155,00 €	Adhésions	920,00 €
Affranchissement envoi plaquettes	1 285,62 €	Dons	785,00 €
Acompte hôtel Kellerman WE familles 2020	2 153,32 €	Inscriptions WE familles 2020	3 000,00 €
Remboursement WE familles 2020	3 000,00 €		
Frais bancaires La Banque Postale (adispo asso classic)	78,00 €		
		Deficit de l'exercice	1 966,94 €
TOTAL GENERAL	6 671,94 €	TOTAL GENERAL	6 671,94 €

Bilan au 31/12/2020			
ACTIF	MONTANT	PASSIF	MONTANT
Solde compte courant Banque postale au 31/12/2020	1 853,92 €	Solde compte courant Banque postale au 31/12/2019	4 060,86 €
Solde livret A Banque Postale au 31/12/2020	9 276,61 €	Solde livret A Banque Postale au 31/12/2019	9 276,61 €
Créance Hello ASSO (adhésions et dons reçus non virés)	240,00 €		
<i>(Avoir Hôtel Kellerman)</i>	<i>2 153,52 €</i>	<i>(Avoir Hôtel Kellerman)</i>	<i>2 153,52 €</i>
		Deficit de l'exercice	- 1 966,94 €
TOTAL GENERAL	13 524,05 €	TOTAL GENERAL	13 524,05 €