

# COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DE L'AFGF

DU 21 DECEMBRE 2019

*Par visio-conférence (Internet), le 21 décembre 2019*

## **Sont présents :**

- Clémentine Bry, Présidente
- Camille Thérond, Vice présidente
- Elise Bertrand, Trésorière
- Dominique Thérond
- Catherine Chouteau
- Fabienne Mure
- Claire Bouchet

Sylvie Couyoumdjian a donné pouvoir à Elise Bertrand

Mme. Mary a donné pouvoir en séance à Catherine Chouteau

M. François a donné pouvoir en séance à Dominique Thérond

Clémentine Bry assure le rôle de présidente de séance et Camille Thérond le rôle de secrétaire de séance.

## **Ouverture de l'assemblée générale à 18 h**

Clémentine Bry, Présidente de l'association, remercie les personnes participant à l'assemblée.

### **1. Approbation du Bilan Moral**

**Bilan des activités** en 2019 par Clémentine Bry, Présidente :

#### **a. Dosage aliments**

- Dossier pour projet de financement à la société Outokumpu, 1200€ obtenu en avril 2019 pour l'année 2019 par une ancienne adhérente.
- Désaccord interne sur les aliments à tester.
- Septembre 2019 : relance, mais l'interlocuteur au sein de l'entreprise est parti, les gens qui ont repris son poste ne donnent pas de réponse.
- Comme le financement avait été accordé pour 2019, il est fort probable que nous ayons perdu ce financement.

#### **b. Envoi plaquettes d'information**

- Récolte 900€ de dons pour cette action entre janvier et mars 2019 via facebook
- Budget: 2000 enveloppes (116,10€ + 33,10€) + impression lettres (40+120€) + 1028€ la poste = 1337,20€
- Manque 437€
- Il est décidé de payer avec l'argent de l'association et de lancer éventuellement dans un 2<sup>ème</sup> temps une 2<sup>ème</sup> collecte.

#### **c. Création d'un site web et d'une page et groupe Facebook**

- Création d'un site web Wordpress
  - Site web fonctionnel, assez simple d'utilisation
  - Accès restreint aux adhérents : il faut se connecter pour accéder à certains articles
  - Reprise des éléments de l'ancien site, même contenu : journaux, newsletters, articles scientifiques, dernières recommandations de GALNET, dernier article de GALNET sur l'histoire de la galactosémie (étude des patients européens, résumés des conférences), recettes
  - Besoin de rediriger l'ancien site vers le nouveau : problème d'accès à l'ancien site (pas d'accès au back office / il faut changer le serveur : Elise Bertrand se propose de contacter Grégory qui est la personne qui avait créé l'ancien site)
  - Besoin de publications, besoin de publicité, besoin de référencement
- Page et groupe Facebook
  - fonctionnel
  - besoin de membres, de participants: concurrence du groupe Galactosémie (pas d'admin, uniquement cooptation et beaucoup plus de membres et a fortiori d'échanges...)
  - Seulement 8 personnes ont répondu au sondage concernant le WE familles

#### **d. Mise en place de l'adhésion et donation en ligne**

- Mise en place de l'adhésion et donation en ligne : Helloasso
- Très bon fonctionnement. Chèques et virements possibles avant mai 2019. Uniquement CB maintenant (dommage).
- Il faut voir si on continue à accepter les chèques car c'est lourd au niveau comptabilité
- Quelle donation à Helloasso pour 2019 ? Montant fixe chaque année ?

## **2. Approbation du rapport financier et approbation des comptes**

**Bilan financier 2018** par Elise Bertrand, Trésorière :

BILAN au 31/12/18			
ACTIF		PASSIF	
Banque Livret A au 31/12/2018	9 207,55 €	Banque Livret A au 31/12/2017	9 139,01 €
DAV	2 476,36 €	DAV	869,52 €
		Résultat de l'exercice	1 675,38 €
	11 683,91 €		11 683,91 €

**COMPTE DE RESULTAT DU 01.01.2018 AU 31.12.2018**

Libellé	Dépenses	Libellé	Recettes
Assurances Responsabilité Civile	140,00	Cotisations de l'année	1 275,00
Cotisation Maladies Rares (alliance)	155,00	Dons	2 735,00
Cotisation EGS	-		
Frais bureau (fourn. bureau et poste)	95,19	Subventions	200,00
Frais AG AFGF (Réunions, repas et cadeaux intervenants)	1 449,80		
Journal Annuel	1 367,11		
Congrès EGS	514,79	Vente livre recettes	-
Week-end familles Normandie Mai 2018	2 457,27	Contributions des familles aux frais WE	3 649,90
WE Familles (Arrhes année N+1)	-		
Frais recherche et infos Hopitaux et professeurs	19,90		
Frais bancaires	54,00	Intérêts Livret A	68,54
Total dépenses	6 253,06	Total recettes	7 928,44
Résultat de l'exercice	1 675,38		
<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>7 928,44</b>	<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>7 928,44</b>

- Nombre d'adhésions 2019 bien inférieures à 2018 (perte de 25-30 donateurs au travers du passage à l'adhésion en ligne et peut-être aussi en raison de l'absence de WE famille en 2019)
  - 725€ (soit 29 adhérents)
- Donations spontanées : 465€ au moment de l'adhésion
- Donation Club de Gym
- Campagne de financement ciblée réussie

**3. Election du nouveau Conseil d'Administration (CA) et du nouveau Bureau**

Sont élu.e.s au CA 2020 à l'unanimité :

- 1 Camille Thérond
- 2 Catherine Chouteau
- 3 Elise Bertrand
- 4 Clémentine Bry
- 5 Dominique Thérond
- 6 Nathalie Courdent
- 7 Emilie Yon
- 8 Lenaig Jaouen
- 9 Sabrina Bernard
- 10 Alexandra Bru

**Sont élu.e.s au Bureau parmi le CA à l'unanimité par le CA :**

- Trésorier: Dominique Thérond
- Présidente: Clémentine Bry
- Vice-Présidente: Camille Thérond

**4. Approbation des projets 2020 :**

**a. Week-end Famille 2020**

- Programme : CISP Kellerman, 30-31 mai et 1er juin
  - Samedi 30 mai 2020 - 15:00 - 18:00: Assemblée Générale AFGF
  - Dimanche 31 mai 2020 - 10:00 - 12:00: Tables-rondes autour de la galactosémie - 14:00 - 17:00: Visite-enquête la Bastille
  - Lundi 1 juin 2020 - 10:00 - 12:00: Visite Zoo du Jardin des Plantes
- Location Salles samedi et dimanche prise en charge par association = 728€
- Repas du Samedi soir pris en charge par l'association (repas faisant suite à l'AG)
- Tarif pour chambre « single » à part = 150€
- Activité : visite-enquête (jeu de piste) en petits groupes - 12€ par adulte, 10€ étudiant et 6€ enfant
- Activité : zoo du jardin des plantes, 10€ enfant et 13€ adulte
- Babysitting : Family Sphère 12<sup>ème</sup> et 13<sup>ème</sup> arrondissement: 10€ par heure par enfant (30€ de l'heure pour 3 enfants) - Prévoir éventuellement des animations pendant les babysitting (maquillage ?)
- Se caler sur les CGV du Centre Kellerman pour informer les participants des conditions d'annulation

**b. Participation conférence EGS/GalNet :**

- Probablement Amsterdam en 2020, organisé par asso.néerlandaise
- Prof. Estela Rubio (présidente GalNet) vient de signer un partenariat avec Philips grâce à Jeroen Van Kempen (président EGS) pour un gros projet de recherche sur la galactosémie - Ce partenariat augmente grandement les chances du projet d'être financé par l'Europe car transfrontière et en lien avec une entreprise
- En 2019:
  - Projets Applied Therapeutics, ARN messenger et thérapie génique
  - Présentation de l'histoire « naturelle » de la galactosémie (les résultats de l'étude sur le registre européen)

- Présentation de la dissémination des guidelines
- Les articles sont accessibles sur le site de l'AFGF

**c. Autres projets 2020 :**

- Changement de nom pour GALACTOSEMIE France : il est décidé de prévoir une période de transition, donc de l'annoncer pendant le WE famille puis de le faire officiellement en 2021
- Redirection de l'ancien site vers le nouveau : Elise Bertrand va contacter Grégory (le créateur de l'ancien site) à ce sujet
- Réfléchir aux moyens de faire venir des nouveaux membres
- Quelles actions dans les années qui viennent ? Prévoir une mise à jour et compléter l'onglet sur le site des aides dans les démarches administratives (par ex. dossier MDPH)

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est ensuite levée à 21 heures.

La présidente de séance  
Clémentine BRY



La secrétaire de séance  
Camille THEROND



Camille Therond (Jan 20, 2020)

# compte-rendu AG 21 12 2019

Final Audit Report

2020-01-20

Created:	2020-01-20
By:	Clementine Bry (clementine.bry@gmail.com)
Status:	Signed
Transaction ID:	CBJCHBCAABAA4ePAFKzKTn3UFme90vdvCmyvGbZOrmwf

## "compte-rendu AG 21 12 2019" History

-  Document created by Clementine Bry (clementine.bry@gmail.com)  
2020-01-20 - 8:14:00 AM GMT- IP address: 91.165.237.60
-  Document emailed to Camille Therond (camilletherond@hotmail.fr) for signature  
2020-01-20 - 8:15:13 AM GMT
-  Email viewed by Camille Therond (camilletherond@hotmail.fr)  
2020-01-20 - 8:34:40 AM GMT- IP address: 93.187.41.97
-  Document e-signed by Camille Therond (camilletherond@hotmail.fr)  
Signature Date: 2020-01-20 - 8:36:23 AM GMT - Time Source: server- IP address: 93.187.41.97
-  Signed document emailed to Clementine Bry (clementine.bry@gmail.com) and Camille Therond (camilletherond@hotmail.fr)  
2020-01-20 - 8:36:23 AM GMT