

Koolen de Vries France

9 rue Molière
80 470 Ailly sur Somme

Procès-Verbal de la réunion du Conseil d'Administration du mardi 22 septembre 2020

Le mardi 22 septembre 2020 à 20h30, les membres du Conseil d'Administration se sont réunis en visioconférence suite à convocation par e-mail du Président en date du 15 septembre 2020.

Sont présents : Mesdames Beaulieu, Hauquin, Nicoloy, Lautier, Soupe et Vasseur ; Messieurs Chaix et Détourné.

Monsieur Beaulieu est présent sans droit de vote.

Il a été établi une feuille de présence via le détail des connexions Internet par le biais du site de visioconférence. Cette feuille de présence est annexée au présent procès-verbal et permet de constater que 8 administrateurs sur 8 sont présents.

Le Conseil d'Administration peut valablement délibérer sur l'ordre du jour ci-dessous :

- Tour de table
- Flyer
- Actualités
- Site WEB
- Regroupement 2021

I – Tour de table

M. DETOURNE finalise le dossier Groupama pour une demande de financement du regroupement mais ne connaît pas le montant possible.

Il va aussi voir si Le Crédit Agricole à qui nous avons déjà demandé de financer des affiches et flyers, peut aussi participer au Crowdfunding. Il est compliqué d'avoir 2 banques partenaires sur le même évènement mais une aide peut sans doute être demandée à la Caisse d'Épargne pour le trail. Son employeur veut aussi participer financièrement au regroupement ainsi qu'une autre entreprise de sa connaissance.

Madame BEAULIEU a fait une demande de financement auprès de sa mutuelle mais les regroupements de familles ne font pas partie des possibilités d'aide. M. CHAIX a fait la même demande auprès de sa mutuelle, sans réponse à ce jour.

M. CHAIX fera une demande d'aide financière auprès de la fondation de la SNCF.

M. DETOURNE a envoyé la plaquette en format PDF à tous les sites génétiques de France. M. CHAIX en a fait imprimer une dizaine afin de pouvoir les laisser au Docteur Julien THEVENON d'Alliance Maladies Rares lors de sa visite du lendemain. Celui semble intéressé pour participer au regroupement. Si cela est possible, ses frais devraient être pris en charge par Alliance Maladies Rares.

Malgré ses rappels, M. DETOURNE n'a pas beaucoup de retours d'autorisations écrites concernant la carte de géolocalisation. Mme BEAULIEU lui demande si elle peut avoir les codes d'accès à cette carte afin de la mettre à jour avec les quelques autorisations reçues de la part des derniers adhérents. Elle indique qu'elle envoie systématiquement les demandes d'autorisations écrites pour l'utilisation de photos (site Internet) et de données (carte de géolocalisation) avec les remerciements suite à l'adhésion.

M. CHAIX a eu plusieurs échanges avec le site de Blois afin de finaliser le devis et d'avoir de plus amples informations sur le lieu et ses offres (3 lits parapluie, utilisation du hall d'accueil, décoration...). Il a travaillé avec Mme BEAULIEU sur le formulaire d'inscription au regroupement. M. CHAIX continue ses démarches pour trouver un(e) parrain/marraine. Il a encore de l'espoir auprès de Grand Corps Malade mais ce dernier est très difficile à joindre. Les démarches effectuées par Mme VASSEUR et Mme SOUPE n'ont à ce jour pas trouvé de réponse.

Mme VASSEUR a finalisé la plaquette cet été suite à travail sur le contenu avec M. et Mme BEAULIEU.

Mme BEAULIEU a participé à une réunion en Visio avec Génida dont le compte-rendu a été envoyé par courriel aux membres du CA, elle a aussi travaillé avec M. CHAIX à de nouvelles questions pour leur étude, afin d'aborder des points moins médicaux (scolarité, vie quotidienne).

Mme BEAULIEU continue à développer le site Internet (mise à jour de la version téléphone portable, des pages "le syndrome", "Foire aux questions" et "loisirs" suite à l'envoi de photos de la part d'adhérents, de la page "mur des donateurs" et "regroupement 2021" suite à la fin du crowdfunding, finalisation de la page "aides et établissements éducatifs", création de la page "protection des majeurs", "histoires de fratries", traduction du site en langue anglaise). Elle commence à avoir des retours des familles et des demandes de nouvelles pages (par exemple "histoires de fratries").

M. CHAIX a géré les remerciements pour les participations au Crowdfunding. Mme BEAULIEU, celles pour les adhésions et les dons hors crowdfunding.

M. DETOURNE gère les demandes d'entrées sur la page Facebook parents, Mme BEAULIEU, celles pour la page "le coin des pros".

Madame BEAULIEU a aussi dû répondre à une première lettre de candidature spontanée pour un emploi de comptable au sein de KDVS.

II- Flyer

Tous les membres du CA sont contents du résultat de cette première plaquette effectuée de façon professionnelle par Mme VASSEUR. Nous avons aussi de très bons retours des familles et des sympathisants qui la trouvent attrayante, compréhensible de tous et complète.

M. DETOURNE a un contact pour la faire imprimer sous forme de don.

Cela donne l'idée à Mme VASSEUR de voir avec l'imprimerie de son employeur si elle peut faire ce type de demande, elle aussi.

Sans compter notre banque, le Crédit Agricole qui offre ce service à ses associations affiliées.

Mme VASSEUR se demande pourquoi nous avons diffusé la plaquette aussi largement (pages Facebook, réseaux santé et personnels). Mme BEAULIEU et M. DETOURNE lui répondent que cet outil est le moyen pour KDVF de se faire connaître et reconnaître du plus grand nombre. Ce n'est pas un outil pour les adhérents mais pour l'association.

III- Actualités

Alliance Maladies Rares nous a demandé d'intervenir sur notre expérience de Crowdfunding lors de leur université d'automne. M. DETOURNE et M. CHAIX seront nos porte-paroles en mode Visio. Le crowdfunding est encore peu utilisé en France, nous allons donc pouvoir partager notre succès relatif. En effet, si la somme attendue a été atteinte, très peu de familles y ont participé hors les membres du CA et leurs réseaux personnels.

Le 2 octobre 2020, M. DETOURNE et M. CHAIX vont aussi rencontrer Julien THEVENON et Isabelle MAREY, généticienne qui travaille sur le PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) à Grenoble, afin de voir comment il est possible de travailler ensemble, soignants et parents sur ce document.

En effet, le PNDS permet aux médecins d'évoquer un syndrome en fonction des symptômes ainsi que d'orienter vers toutes les prises en charge médico-sociales et sociales. Il nous semble donc important d'y être associés.

IV – Site Web

Mme BEAULIEU indique que notre site Web est de plus en plus utilisé. De nouvelles familles diagnostiquées ont ainsi pu prendre contact avec nous, soit en le trouvant seules, soit suite à une information des soignants auprès desquels nous sommes bien référencés.

Les adhérents commencent aussi à prendre l'habitude d'aller chercher de l'information sur les pages fermées qui leurs sont dédiées.

Suite à la traduction en anglais et à l'information donnée sur les sites internationaux ainsi qu'au lancement du crowdfunding, notre nombre de vues s'est grandement multiplié et nous avons eu de très bons retours des familles et des sympathisants.

Cet outil est donc essentiel pour les familles et comme vitrine vers le monde extérieur.

Madame NICOLY est dans l'obligation de quitter la séance.

VI – Regroupement 2021

Le crowdfunding est une réussite même s'il n'a pas été partagé par beaucoup de personnes. Nous avons pu récolter 6790 Euros par ce biais et des dons classiques ont aussi été faits en parallèle après la date de fermeture de cet appel particulier. C'est une première expérience qui pourra être renouvelée et surtout elle nous permet de poursuivre l'organisation de notre regroupement des familles de façon sereine.

M. CHAIX fait le point sur l'organisation : le lieu sera privatisé, nous pourrons donc utiliser toutes les chambres, salles de réunion et espaces communs.

A ce jour, les arrivées sont possibles à partir de 14h00 pour les organisateurs bénévoles. M. CHAIX est actuellement en négociation pour que l'on puisse arriver encore plus tôt afin de prendre connaissance des lieux et d'organiser l'accueil des familles dans de bonnes conditions.

Il négocie encore et toujours les tarifs à la baisse (gratuité d'une salle, décoration d'Halloween...).

Nous prenons connaissance ensemble du document “les besoins” sur lequel ont travaillé Mme BEAULIEU et M. CHAIX, le but étant d’avoir un premier échange sur les besoins en matériel et en humains (bénévoles et salariés ou prestataires) et de ne rien oublier.

Nous discutons ensuite sur le dossier d’inscription effectué par M. CHAIX et Mme BEAULIEU. Là encore il ne faut rien oublier, être clairs et en règle par rapport à la loi.

Mme VASSEUR indique un élément à corriger concernant l’âge des enfants au moment du weekend et non en 2021. M. DETOURNE indique qu’il faut ajouter une phrase concernant la RGPD pour la collecte de données liées à l’organisation du weekend. Il indique qu’il va se renseigner auprès de juristes dès que possible.

Le point le plus discuté est celui des tarifs pour le weekend. Mme BEAULIEU et M. DETOURNE indiquent d’emblée que la gratuité n’est pas envisagée même si l’association finissait par avoir les fonds nécessaires l’année prochaine. Une participation est primordiale pour obtenir l’implication des familles et garder de la trésorerie pour les mois et années à venir ainsi que pour pouvoir enfin rembourser les frais engagés jusque-là personnellement par les membres du CA (frais de courrier, frais de déplacement...). Mme VASSEUR est perplexe devant cette dernière remarque. Elle ne pensait pas qu’en plus de leur temps, certaines personnes donnaient aussi de leur portefeuille. Chaque membre du CA approuve le fait d’une participation mais doit-on faire un tarif par famille ? Par personne ? De quel montant ? En fonction des revenus ?... Sachant qu’il nous faut réunir à peu près 4080 Euros

Suite à de nombreux échanges qui finissent par tourner un peu en rond et sans trouver d’accord, M. BEAULIEU propose une solution qui semble convenir à tous :

Pour les familles adhérentes (2020 et 2021) hébergées sur le site Ethic Etape, 3 jours et 2 nuits :

- 60 Euros pour les parents,
- 15 Euros pour les enfants de moins de 26 ans
- Gratuit pour les enfants de moins de 3 ans dormant en lit parapluie apporté par les parents

Pour les familles adhérentes (2020 et 2021) hébergées par leurs propres moyens :

- 20 euros pour les parents,
- 5 Euros pour les enfants de moins de 26 ans
- Gratuit pour les enfants de moins de 3 ans

Pour les familles non adhérentes :

- Majoration de 80 Euros par famille en plus des tarifs par personne ci-dessus mentionnés.

La question de la majoration se pose alors pour les familles récemment diagnostiquées et arrivant sur le groupe en 2021. Mme BEAULIEU pense qu’il ne devrait plus y avoir de place disponible pour elles mais, en cas contraire, elle propose que la décision d’un tarif se fasse par le CA au moment de la réception du premier dossier d’inscription dans ce cadre. Les membres du CA sont d’accords pour cette solution.

Nous votons à main levée sur ces propositions de tarifs : 7 votes pour, les propositions sont donc adoptées à l’unanimité, Mme NICOLY n’étant plus en séance.

Nous discutons ensuite du moyen de paiement : chèque ? Virement ? La possibilité de payer en plusieurs fois ?

M. DETOURNE pense que nous avons moyen par le biais d'HELLO ASSO de créer une billetterie. Il va voir dans quelle mesure il est possible de la mettre en place et quelles options elle permet.

L'ordre du jour étant épuisé et personne ne demandant plus la parole, Monsieur DETOURNE déclare la séance levée à 23h55.

De tout ce que dessus, il a été dressé le présent procès-verbal qui a été signé par le Président et la Secrétaire.

Fait à Ailly sur Somme,
Le 22 septembre 2020,

Le Président

La Secrétaire

A handwritten signature in dark ink, appearing to be a stylized name, is written over a faint rectangular stamp or watermark.