

Koolen de Vries France 470

9 rue Molière
80 470 Ailly sur Somme

Procès-Verbal de la réunion du Conseil d'Administration du vendredi 20 mars 2020

Le vendredi 20 mars 2020 à 20h30, les membres du Conseil d'Administration se sont réunis en téléconférence suite à convocation par e-mail du Président en date du 4 mars 2020.

Sont présents : Mesdames Beaulieu, Nicoloy, Soupe et Vasseur ; Messieurs Chaix, Monsieur Détourné. Assistent aussi à la séance mais sans avoir droit de vote, Monsieur Beaulieu, Mme Chaix.

Il a été établi une feuille de présence via le détail des connexions Internet par le biais du site de téléconférence. Cette feuille de présence demeure annexée au présent procès-verbal et permet de constater que 2 administrateurs sur 5 sont présents.

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

- Validation du compte rendu du CA (votée à l'unanimité)
- Finances / Adhésions / Dons
- Communication extérieure
- Partenariats (Valentin APAC, AnDDI-Rares, Alliance Maladies Rares)
- Préparation Assemblée Générale
- Projets 2020 et ultérieurs
- Questions diverses

Monsieur détourné indique qu'il a été difficile de réunir un CA plus tôt au vu des difficultés de planning de chacun des membres.

Cooptation de David Chaix voté sur dernière assemblée générale, la cooptation de Carine Vasseur sera à valider sur la prochaine Assemblée Générale.

I – Point adhésions, dons et financements

Sur 2020, Monsieur Détourné annonce 15 adhérents à ce jour ce qui fait peu, Mme Beaulieu qui a lancé un appel dernièrement aux familles dédramatise et indique que nous ne sommes qu'en mars. Elle interpelle aussi sur le fait qu'une période fixe d'adhésion serait plus simple à gérer pour les renouvellements. Le CA en convient. Monsieur Détourné propose de se coller à la Période d'adhésion de Valentin APAC puisque nous proposons une co-adhésion reconduite pour 2020, soit le premier trimestre de l'année civile avec le dernier trimestre année A -1 qui vaut pour année suivante. Ce point est voté à l'unanimité.

Monsieur Chaix et Madame Vasseur demandent si la reconnaissance d'intérêt général doit être revalidée chaque année. Monsieur Détourné indique que sans gros changements dans les statuts, sans activité de vente prédominante, cette reconnaissance reste acquise.

Madame Beaulieu rappelle qu'une assurance doit être prise pour effectuer les manifestations, Monsieur Détourné informe qu'il faut faire des démarches pour connaître les coûts et les prises en charge et faire des demandes de devis.

II- Communication extérieure

Madame Beaulieu revient sur la nécessité de créer des affiches et flyers, d'autant plus que des événements sont prévus dans les mois qui viennent.

Madame Vasseur propose de prendre ces documents en charge si nous lui envoyons les supports visuels de l'Association à utiliser (photos, logos...). Madame Beaulieu lui propose son aide.

Madame Beaulieu demande aux nouveaux membres les informations personnelles à mettre sur le site koolendevries.org.

France Bleue Picardie et Le Courrier Picard vont être recontactés pour l'évènement trail à venir en septembre en l'honneur de KDVF.

III- Partenariats

Monsieur Détourné informe les nouveaux membres du CA qu'il est aussi impliqué auprès de Valentin APAC. Il explique l'objet de cette association, plus ancienne et déjà bien outillée qui recense près de 2000 maladies rares.

Le prochain outil que nous souhaitons finaliser avec Valentin APAC est un outil d'aide à la complétude des dossiers MDPH.

Madame Beaulieu demande où en est le livre de témoignages de familles Koolen qui devait sortir l'année dernière. Certaines familles qui avaient proposé de participer n'ont toujours pas rendu leurs écrits. Valentin APAC les attend avant de publier.

Monsieur. Détourné est aussi référent auprès d'AnDDi-Rares. Pour l'instant nous n'avons pas d'inscrit dans les commissions car cela demande une disponibilité et des ressources humaines que nous n'avons pas mais Valentin APAC y participe et nous avons donc des retours par ce biais.

Nous avons toujours besoin de trouver un parrain connu au niveau national pour se faire entendre et participer à des émissions mais nos tentatives restent infructueuses.

IV – Préparation Assemblée Générale

Au vu du peu de participants lors de la dernière Assemblée Générale, il nous semble préférable de profiter de la situation exceptionnelle de confinement actuel pour l'effectuer plus tôt dans l'année et espérer ainsi avoir plus de participants puisque tout le monde est chez soi.

Date est fixée pour le mardi 21 avril 2020 avec invitation aux non-adhérents comme auditeurs libres. Il faut trouver une plateforme de téléconférence qui puisse accepter beaucoup de connexions sur une même réunion. Monsieur Beaulieu propose d'utiliser son outil professionnel, Monsieur. Détourné pense que nous pourrions utiliser l'application Go To Meeting comme l'année dernière.

V - Projets 2020

Une manifestation a eu lieu en faveur de notre association lors de la Journée des Maladies Rares le 29 février 2020. Sébastien Ridoux, sophrologue, a rétrocédé le prix de ses consultations du jour à Koolen de Vries.

Un trail est organisé chaque année dans le Région de notre Président et cette année, alors qu'habituellement il est au bénéfice d'un enfant en particulier, notre association a été choisie comme bénéficiaire. Les organisateurs portent la partie organisation et ont besoin de bénévoles et de coureurs. Ce trail apporte en moyenne 2000 Euros au bénéficiaire.

Le weekend proposé par la famille Beaulieu hors cadre de l'Association le 8 mai 2020 va être annulé pour cause de COVID 19.

Nous souhaitons tous aussi pouvoir proposer un week-end spécifique aux adhérents de l'Association avec rencontres et partages des familles mais aussi de professionnels sous forme de conférences. La région d'Orléans nous semble assez centrale pour que chacun puisse envisager d'y participer.

Madame Vasseur indique que les Maisons Familiales Rurales louent des lieux accessibles le weekend autour de 16 euros la nuit avec chambres familiales et salles communes.

Une date est difficile à poser pour l'année 2020 avec le COVID 19, et c'est un projet qui se prépare longtemps à l'avance aussi nous envisageons de le faire sur l'un des longs weekends de mai 2021, Ascension ou Pentecôte.

Madame Beaulieu reparle du weekend qui avait eu lieu à Leeds en Angleterre en 2016 avec des conférences pour les parents et de l'animation pour les enfants.

Quelques idées sont évoquées et seront à réfléchir dans les semaines à venir :

Conférence autour du langage, de la psychomotricité, des structures d'accueil tout au long de la vie, de comment aborder la sexualité avec nos ados et adultes, le syndrome, Projet Genida.

Il nous semble primordial de proposer cette idée aux familles Koolen de Vries pour voir si elles seraient intéressées et combien de personnes cela signifierait pour prévoir une structure d'accueil adaptée. Ensuite, il faudrait proposer 2 dates aux personnes indispensables (Florent Colin – Genida à Strasbourg et ou Julien Thévenon – AnDDI Rares du CHU Grenoble) afin de définir la date finale.

Madame Beaulieu pense qu'il faut prévoir un groupe de travail spécifique sur ce projet, avec des parents d'enfants d'âges différents.

Monsieur Chaix indique qu'il faudra aussi faire appel à la Fondation GROUPAMA pour les maladies rares et sans doute prendre contact avec d'autres entreprises si nous voulons outre le fait de rémunérer les conférenciers et payer leur frais, proposer un tarif préférentiel aux familles adhérentes ou prendre en charge la restauration et/ou l'hébergement.

Il nous semble aussi important d'essayer de participer à des émissions même sans parrain officiel. Pour cela aussi, il faut prévoir un groupe de travail afin de ne pas s'éparpiller.

V - Questions diverses

Aucune question diverse n'est soulevée en séance.

La date du prochain CA est fixée au 1^{er} avril à 20h30 en téléconférence.

VI – L'ordre du jour étant épuisé et personne ne demandant plus la parole, Monsieur Détourné déclare la séance levée à 22h00.

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

Le 20 mars 2020

Le Président

La Secrétaire

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'B. S.', is written over a horizontal line. The signature is located under the 'La Secrétaire' label.