

Koolen de Vries France 470

9 rue Molière
80 470 Ailly sur Somme

Procès-Verbal de la réunion du Conseil d'Administration du mercredi 5 juin 2019

Le 5 juin 2019 à 20h30, les membres du Conseil d'Administration se sont réunis par le biais d'Internet sur convocation E-mail du Président en date du 16 mai 2019.

Sont présents : Madame Beaulieu et Monsieur Détourné.

Assistent aussi à la séance mais sans avoir droit de vote, Madame Tiphaine Dorléans Nicoly et Monsieur Beaulieu.

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

Le quorum prévu par l'article 19 des statuts n'étant pas atteint, aucun vote ne sera effectué mais le Conseil d'Administration peut valablement délibérer sur l'ordre du jour présent :

- Validation du compte rendu du CA (non voté faute de quorum)
- Finances / Adhésions / Dons
- Site Internet et carte géolocalisation
- Partenariats (Valentin APAC, AnDDI-Rares, Alliance Maladies Rares)
- Préparation Assemblée Générale
- Projets 2019
- Questions diverses

I – Point adhésions, dons et financements

24 personnes adhérentes à ce jour et de nombreux dons. L'association a actuellement 2472.20 Euros. Les seules sorties ont été l'adhésion à Alliance Maladies Rares, la prise en charge du coût du site Internet et l'achat du nom de domaine Internet en .org, .fr et .com.

Nous pensons que les adhésions seront plus simples à gérer si elles sont calées sur l'année civile avec une souplesse au 1^{er} octobre de l'année précédente pour les adhérents ayant fait une première cotisation en fin d'année civile précédente.

Le dossier pour la reconnaissance d'intérêt général a été envoyé en février 2019. Il faut compter 6 mois pour une réponse. Nous devrions donc savoir d'ici la fin de l'été si nous pourrions avoir cette reconnaissance.

II – Site Internet et Carte de géolocalisation

Le site est déjà assez complet.

Les pages publiques sont finalisées. Il faudra prévoir de changer les photos de temps à autres en fonction des saisons et évènements afin de rester attractifs.

Mme Beaulieu a échangé avec GENIDA pour construire la page qui leur est consacrée, ils étaient ravis d'être mentionnés et ont trouvé le site très intéressant.

Pour les pages adhérents, il y a déjà pas mal d'informations et Mme Beaulieu souhaite maintenant la contribution d'autres familles pour les alimenter tant en courriers types ayant eus des réponses positives que d'idées d'activités ou autres sujets à aborder.

Elle a créé un courrier de demande d'autorisation d'utilisation de photos ou de vidéos qui a déjà été distribué aux familles ayant participé au premier weekend de rencontre en août dernier. Malheureusement, à ce jour, elle n'a pas eu tous les retours et peu de photos ou vidéos. Il serait pourtant souhaitable d'avoir des profils plus différents.

M. Détourné et Mme Beaulieu gèrent les demandes d'adhésions des pages adhérents. Le fait de pouvoir adhérer à l'association via l'adhésion Valentin APAC complique un peu les choses et il va falloir créer un fichier reprenant tous les adhérents quel que soit leur mode d'entrée à l'association.

Une mise à jour de la page « et si on parlait de nous » va pouvoir être effectuée avec les derniers forums ou journées de travail et d'information auxquels a assisté M. Détourné.

Mme Beaulieu propose aussi de faire une information sur l'obtention d'une tutelle ou curatelle pour les jeunes majeurs. M. Détourné indique que ces mesures vont évoluer dans les mois qui viennent. Peut-être est-il donc préférable d'attendre.

M. Détourné propose par la suite que nous fassions aussi des fiches techniques en format PDF, plus faciles à télécharger et imprimer, notamment pour toutes les aides liées au dossier MDPH.

La carte de géolocalisation est maintenant trouvée (site macarte.ign) et en accord avec les conseils d'un avocat puisqu'elle est hébergée en France et avec le moins d'informations possibles pour qu'une personne étrangère arrivant dessus ne puisse ni comprendre de quoi il s'agit, ni utiliser ces informations à des fins autres que les nôtres. Nous n'avons toutefois pas eu de retour suite à la publication de notre demande d'autorisation d'utilisation de données pour l'alimenter et nous allons faire une relance spécifique sur la page parents.

Monsieur Détourné, suite à inscription sur Analytics, a une vision d'ensemble intéressante des connexions au site : nombre de visiteurs, pages le plus fréquemment vues... Cela peut nous permettre de retravailler le site en mettant en avant les informations les plus attendues.

La page parents, sur Facebook « Koolen de Vries France – syndrome de microdélétion 17q21.31 », est maintenant rattachée et gérée par l'association. Cela permet d'être plus strict dans le processus de demande d'intégration, afin de protéger les familles, puisque les discussions peuvent être considérées comme sources de données de santé. Un règlement pour le respect de la confidentialité va être mis en place. La page reste, par contre, accessible à tous les parents d'enfant(s) atteint(s) par le syndrome Koolen de Vries, adhérents ou non à l'association.

M. Détourné a, par ailleurs, trouvé un avocat qui se propose de vérifier gratuitement les mises en place de protection et d'utilisation de données de l'association et de nous conseiller par rapport à la RGPD.

III- Partenariats

M. Détourné a participé à l'Assemblée Générale d'Alliance Maladies Rares. Voici les informations les plus importantes :

- ils proposent des formations en ligne ou en session présentielle pour les bénévoles associatifs ou les familles.

- ils représentent plus de 200 maladies rares.
- l'AFM Téléthon finance plus de 50 % du budget d'Alliance Maladies Rares.

M. Détourné a aussi participé à une journée spéciale association proposée par AnDDi Rares. Des groupes de travail ont été formés pour travailler sur la complétude des dossiers MDPH. Le problème du 80% d'office uniquement pour les trisomiques et plus d'office pour les autres maladies portant sur un manque chromosomique a été soulevée. De plus, la trisomie ne devrait plus faire partie des maladies rares. En effet, une maladie rare doit représenter 1 naissance sur 2000 ou moins et la trisomie représente aujourd'hui 1 naissance sur 1500.

M. Détourné s'est aussi investi dans une journée organisée par Valentin APAC. Il est, à présent, le correspondant officiel pour notre association auprès de Valentin APAC. La proximité géographique étant un atout non négligeable.

Là encore, il a rencontré d'autres familles touchées par diverses maladies orphelines. Les problèmes soulevés sont les mêmes que chez AnDDI Rares : complétude du dossier MDPH, scolarité et attribution d'AVS...

Il a été question du PNDS (Plan National Diagnostic et Soins). Il s'agit de dossier spécifique concernant chaque maladie orpheline et permettant aux médecins de faciliter le diagnostic et de donner les premières pistes de soins nécessaires et de prises en charge. Julien Thévenon d'AnDDI Rares (qui a participé à la traduction du guide Unique) devrait être en charge du PNDS sur le syndrome de Koolen de Vries, en lien avec Genida. Il est donc important de rappeler à toutes les familles de compléter l'étude Genida de façon régulière afin que tous les symptômes possibles soient pris en compte dans ce PNDS. Beaucoup d'argent va être investi pour la création de ces PNDS et plusieurs maladies devraient pouvoir voir le leur édité dans les prochaines années. Nous aimerions pouvoir être associé à la création de celui de Koolen de Vries.

Un point fort de cette journée était la présence de juristes et l'expérience de Valentin APAC sur de nombreux dossiers.

Valentin APAC organise aussi un weekend séminaire pour les familles à Center Parc en 2019 (du vendredi soir au lundi matin) avec une participation par personne de 10 Euros pour un coût total de 11 000 Euros pour 112 personnes. Il serait intéressant de voir avec eux comment ils arrivent à financer ce type d'évènement (collecte grâce à la course des héros et autres).

Le 31 mars, après un vrai travail d'équipe, nous avons reçu le guide UNIQUE traduit en français par Valentin APAC pour partie, puis par Julien Thévenot d'anDDI RARES. Un paragraphe a été retravaillé pour la version française et la version anglaise par Mme BEAULIEU concernant la possibilité des Koolen de Vries de devenir parents. Il a été mis en page par UNIQUE après réception de plusieurs photos envoyées par les familles françaises. Il a été aussitôt diffusé par Monsieur Détourné sur les pages Facebook et mis en ligne sur le site par Mme BEAULIEU.

IV – Préparation Assemblée Générale

Il va falloir trouver un moyen de réunir tout le monde via un outil en ligne.

Nous avons 24 adhérents et si tous sont présents, Skype ne pourra pas être utilisé.

Monsieur BEAULIEU indique qu'il a peut-être un moyen pour permettre cette réunion en ligne et doit nous envoyer de l'information sur cette possible connexion dans les jours qui viennent.

V - Projets 2019

Nous avons à présent assez de finances pour penser à créer des supports de communication (flyers, livrets...). Mme Dorléans Nicoly nous parle de l'application Internet CANVA qui permet de créer ce type de support et nous met en lien afin que l'on puisse voir les différentes possibilités de création.

Au niveau sponsor, nous n'avons pas de nouvelle de Burger King ni du groupe Bertrand que M. Détourné a aussi contacté directement.

Au niveau parrainage, une piste est lancée grâce au réseau personnel de Monsieur Détourné via Elodie Gossuin. Elle-même ne peut nous parrainer car déjà impliquée auprès de l'UNICEF mais a proposé de voir dans ses relations si quelqu'un pouvait être intéressé par notre association. Mme Dorléans Nicoly n'a pas eu l'occasion de prendre contact avec la personne précédemment évoquée dans le milieu musical.

Monsieur Détourné a des contacts avec une association de ZUMBA locale qui crée des événements sportifs avec pour but de ramener de l'argent au profit d'associations. Il va voir comment faire partie des associations repérées.

Organiser un regroupement en 2019 risque d'être compliqué, tant au niveau finances qu'au niveau organisation vu que nous sommes déjà en juin. Nous espérons profiter de l'expérience de Valentin APAC dans ce domaine pour pouvoir avancer sur ce projet.

V - Questions diverses

Aucune question diverse n'est soulevée en séance.

VI – L'ordre du jour étant épuisé et personne ne demandant plus la parole, Monsieur Détourné déclare la séance levée à 23h00.

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

Le 30 août 2018

Le Président

La Secrétaire

