

Koolen de Vries France 470

9 rue Molière
80 470 Ailly sur Somme

Procès-Verbal de la réunion du Conseil d'Administration du jeudi 3 janvier 2019

Le 3 janvier 2019 à 20h00, les membres du Conseil d'Administration se sont réunis par le biais d'Internet sur convocation E-mail du Président en date du 31 décembre 2018.

Sont présents : Mesdames Hardy, Soupe, Beaulieu, C. Dorléans-Nicolay et Monsieur Détourné.
Assistent aussi à la séance mais sans avoir droit de vote, Monsieur Beaulieu, Mme T. Dorléans Nicolay, Mme Détourné.

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 5 administrateurs sur 5 sont présents.

Le quorum prévu par l'article 19 des statuts étant atteint, le Conseil d'Administration peut valablement délibérer sur l'ordre du jour présent :

- Partenariats (Valentin APAC, AnDDI-Rares)
- Finances / Adhésions / Dons
- Actions de communication
- Projets 2019
- Questions diverses

I – Partenariats

M. Détourné est en contact régulier avec Valentin APAC qui travaille actuellement sur un guide du handicap afin que les familles sachent ce qui est attendu par les MDPH pour compléter leurs dossiers au mieux.

En effet, les MDPH ont revu leurs textes et aujourd'hui seules les personnes trisomiques ont d'office le taux d'incapacité de 80 %.

Un travail en commun entre Valentin APAC et Koolen de Vries va être effectué pour que les familles Koolen de Vries aient aussi un guide spécifique lié aux symptômes du syndrome. Nous sommes tous d'accord pour que cet outil ne soit consultable que par les adhérents de l'association.

Nous discutons aussi de la possibilité de proposer une adhésion double aux familles avec une réduction de 5 Euros sur chaque adhésion, ce qui ferait un total de 60 Euros au lieu de 70 pour les couples ou 46 Euros pour une personne seule. Cette double adhésion permettrait l'accès aux nombreuses productions de l'association Valentin APAC. Cette proposition est votée à l'unanimité.

Un livre de témoignages est actuellement en cours, en partenariat avec Valentin APAC. Trois familles ont déjà transmis leurs témoignages et un quatrième est attendu. Ce livre devrait voir le jour en 2019.

Valentin APAC souhaite avoir une personne référente au sein de Koolen de Vries pour réorienter les familles touchées par le syndrome prenant contact avec eux. Mme Dorléans-Nicolay et Beaulieu se proposent.

AnDDI-Rares nous a envoyé un courriel pour nous demander le nom d'une personne référente en vue de participer à des commissions. Chacun d'entre nous a besoin d'en savoir un peu plus sur le rôle de ce référent, le lieu de ces commissions et le temps qu'il faudra consacrer à cette tâche avant de se proposer. Nous en reparlerons donc ultérieurement.

Au vu des différentes demandes des partenaires, M. Détourné indique qu'il serait judicieux que le prochain CA soit consacré en partie à ces sollicitations extérieures dans le cadre de partenariats.

Traduction du guide Koolen de Vries de Unique : l'association Unique nous a transmis le guide. AnDDI-Rares nous a indiqué que Valentin APAC travaillait déjà sur une traduction du guide. 8 pages déjà traduites par Valentin APAC ont donc été envoyées à AnDDI-Rares pour validation et traduction des pages 9, 10 et 11. Ces dernières pages ont été traduites courant décembre. Il nous faut à présent relire le guide puis le transmettre à Unique qui doit en faire la mise en page. Reste à voir avec eux, quel type de photos ils souhaitent (âges, différents ou mêmes enfants, en mouvement, portraits, en pied). Le guide devrait voir le jour en 2019. A vérifier toutefois qu'il ne soit pas prévu de modifications au guide anglais car Unique avait évoqué être en réflexion pour modifier un paragraphe.

II – Finances / Adhésions / dons

Une collecte des adhésions et des dons est organisée via le site <https://www.helloasso.com/associations/koolen-de-vries-france/adhesions/adhesion-familiale-koolen-de-vries>.

17 familles ont adhéré et 9 donateurs soutiennent notre association (familles et amis des familles), ce qui correspond à un montant de 1862 euros à ce jour. La grand-mère d'un enfant Koolen de Vries a souhaité qu'une donation soit faite à notre association lors de ses obsèques, ce qui a permis d'atteindre cette somme. Des remerciements ont été effectués.

Nous sommes tous étonnés du peu d'adhésions. En effet, la page Facebook, sur laquelle nous communiquons entre familles depuis quelques années maintenant, compte 56 familles à ce jour et que toutes semblaient intéressées par la création d'une association, lorsque l'idée a émergé au printemps dernier sur cette même page Facebook.

Un rappel sera fait en ce début d'année en même temps que l'annonce de l'ouverture du site Internet. Les premières dépenses ont été effectuées : achat du nom de domaine Internet en .org, .fr et .com, site Internet.

M. Détourné a terminé le dossier en vue d'une demande de reconnaissance d'intérêt général afin de faire bénéficier nos adhérents ou donateurs de réductions d'impôts. Il n'y a plus qu'à l'envoyer.

Une assurance va devoir être prise pour l'association et les déplacements des membres du CA.

III- Actions de communication : faire connaître l'Association

Le site WEB remonte bien sur Google et une demande a été faite auprès de QWANT pour un référencement.

Mme Vaast a lancé le site puis M. Détourné et M. Beaulieu ont modifié quelques mises en pages. Sabine BEAULIEU a alimenté le site en informations sur le syndrome et la FAQ.

Le reste des membres du CA le trouve compréhensible et simple d'utilisation. Le contraste blanc sur bleu de la page « le syndrome » est peut-être un peu trop fort, un bleu moins brillant pourrait sans

doute améliorer la qualité de lecture. Tous approuvent le style de rédaction et pensent que les informations apportées correspondent aux besoins des familles découvrant le syndrome.

Mme Dorléans-Nicolay demande si d'autres photos seront ajoutées afin que le site soit un peu plus coloré et vivant. Il faut demander les autorisations à toutes les familles présentes au regroupement de cet été pour pouvoir utiliser ces photos. Un courrier d'autorisation doit être construit et signé par les familles. M. Beaulieu indique qu'il peut en trouver un modèle.

Une référence RGPD sera ajoutée.

Des informations personnelles (nom et prénom des membres du CA, âge de notre enfant Koolen et type de fratrie, adresse mail personnelle sur domaine de l'association) vont être ajoutés sur la page « Qui sommes-nous » avec une fois de plus l'autorisation de chacun signée. Nous allons aussi y expliquer pourquoi nous avons besoin d'adhérents.

Mme BEAULIEU souhaite savoir si la définition du syndrome est approuvée. Une discussion est lancée sur le gène KANSL1 pour être certains de notre compréhension. M. Détourné explique qu'il y a une mutation du gène KANSL1, il n'y a qu'un seul exemplaire au lieu de deux, ou trois au lieu de 2 comme on devrait avoir. Ce gène serait aussi à l'origine du retard mental. Ce gène KANSL1 est supprimé dans le cadre de la Microdélétion. Il serait donc intéressant de faire relire le site par les professeurs de Genida ou par Julien Thévenon d'AnDDI-RAres pour être certains de nos propos.

Mme BEAULIEU souhaite maintenant travailler sur le développement de la partie « espace membres ». Les comptes rendus de réunion, des témoignages ou extraits de témoignage, des outils pourront y figurer.

M. Détourné ajoute qu'il faut qu'il y ait un message de retour suite à une adhésion via Hello Asso indiquant qu'à présent il peut bénéficier de l'espace membre sur le site Internet et qu'il doit en faire la demande si intéressé.

Mme Beaulieu indique qu'une famille est rentrée en contact avec l'association grâce au site Internet par le lien « nous contacter ». Elle leur a répondu.

M. détourné va s'occuper d'envoyer les vœux de l'association sur les pages Facebook en indiquant que le site Internet est créé et que les adhésions se font sur Hello Asso. Un courriel va aussi être adressé aux adhérents et partenaires.

IV - Projets 2019

Il nous faut trouver une enseigne qui souhaite nous sponsoriser. M. Détourné avait envoyé une demande à Burger King dans le cadre de leur nouveau menu appelé Kool mais à ce jour, il n'a toujours pas eu de réponse. Il va aussi entrer en contact avec GROUPAMA qui a une fondation pour les maladies rares.

Un Parrainage serait aussi intéressant. Quid des VIP autour de nous. Mme Dorléans-Nicolay indique avoir une personne du milieu musical dans son entourage. Elle va voir s'il pourrait être intéressé lui-même ou pourrait en parler à d'autres personnes de ses relations.

Mme Beaulieu indique qu'il faut tenter de se faire connaître des journalistes pour peut-être voir, un jour, un article ou une émission sur le syndrome. Elle a elle-même eu un échange courriel avec l'équipe du « monde d'en face » sur France 5 et réagi à une émission sur France Inter en donnant quelques informations sur Koolen de Vries. Mme Détourné a pris contact avec l'équipe de l'émission des « maternelles », toujours sur France 5 pour participer à une émission, au final une famille d'enfant trisomique a été retenue. M. Détourné devrait avoir un article dans le journal « Le Courrier Picard » et a un contact avec France Bleue Picardie.

La question d'une proposition de regroupement organisé par l'association en 2019 est posée. Mme Beaulieu indique que dans le cadre de l'association il faudrait y ajouter une plus-value type conférence. Cela signifie trouver un thème, un financement, un lieu, une date. Il faut aussi prendre contact avec des hôtels ou des groupes hôteliers pour connaître leurs politiques tarifaires dans ce cadre.

Il faut absolument aussi avancer sur la création de flyers et autres documents au nom de l'association afin de pouvoir laisser une trace aux partenaires et différents interlocuteurs rencontrés.

V - Questions diverses

Mme Beaulieu évoque la carte de géolocalisation qu'elle avait effectué à titre personnel et avec l'accord tacite des parents dont l'enfant y figure. A ce jour plus de 100 connexions ont été effectuées par les familles. Le site d'hébergement BatchGéo indique qu'à ce stade, pour continuer à profiter de cette carte, il va falloir s'abonner. Mme Beaulieu n'a pas plus creusé cette information et ne connaît pas le montant de l'adhésion.

M. Détourné indique qu'avant toute chose, il va prendre contact avec un avocat spécialisé dans les données de communications pour savoir si une telle carte est légale au sein d'une association comme la nôtre car cela implique une base de données et qu'il faut en définir son usage et sa durée.

Aucune autre question n'est soulevée en séance.

La date du prochain CA sera fixée début mars 2019, toujours via Internet.

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 30 août 2018

Le Président

La Secrétaire

