

## **Koolen de Vries France 470**

9 rue Molière  
80 470 Ailly sur Somme

# **Procès-Verbal de la réunion du Conseil d'Administration du jeudi 30 août 2018**

Le 31 août 2018 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 mardi 28 août 2018.

Sont présents : Mesdames Soupe, Beaulieu et Monsieur Détourné,  
Assistent aussi à la séance mais sans avoir droit de vote, Monsieur Beaulieu

Absents excusés : Mesdames Dorléans-Nicolly et Hardy

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 3 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 :

- Partenariat Valentin APAC
- Partenariat AnDDI-Rares
- Adhésions/dons
- Référencement et adhésions : Alliance Maladies Rares
- Action de communication « faire connaître l'Association »
- Questions diverses

### **I – Partenariat Valentin APAC**

M. Détourné a rencontré la Présidente de Valentin APAC, Isabelle MARCHETTI-WATERNAUX, Les échanges ont essentiellement porté sur la M.D.P.H. Il n'est plus possible de se baser sur le texte concernant la monosomie. Il faudrait pouvoir se procurer une copie du dossier interne complété par la M.D.P.H. afin de mettre en exergue les points correspondant aux déficiences des personnes atteintes du syndrome Koolen de Vries et comptant dans le barème M.D.P.H. Cela permettrait d'aider les familles au mieux pour la complétude de leur dossier de demande M.D.P.H. Nous allons contacter un des parents en lien professionnel avec la M.D.P.H. pour savoir s'il est possible d'en avoir une copie.

Un nouveau dossier de demande M.D.P.H. pour les familles et un nouveau certificat médical M.D.P.H. devraient être mis en place par la M.D.P.H. dans les mois à venir, sans date précise.

Mme Isabelle MARCHETTI-WATERNAUX et Mr Détourné espèrent, suite à cette première rencontre, créer un partenariat permettant l'échange d'informations variées.

## **II - Partenariat AnDDI-Rares**

Le nouveau dossier Unique expliquant le syndrome Koolen de Vries a commencé à être traduit par Valentin APAC (8 pages sur 12). Le restant devrait être traduit par Julien Thévenon, personne référente nationale de AnDDI- Rares du syndrome Koolen de Vries (Grenoble).

Il sera ensuite validé par AnDDI-Rares Lyon et envoyé à Unique qui effectuera la mise en page. Nous allons faire un appel à nos familles adhérentes pour y inclure des photos de personnes françaises atteintes du syndrome.

Une rencontre est prévue avec Julien Thévenon d'ici la fin de l'année.

## **III – Adhésions/dons**

L'Association a été officiellement déclarée et un compte bancaire est ouvert auprès du Crédit Agricole.

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

A ce jour, 9 familles ont adhéré et 5 donateurs soutiennent notre association, ce qui correspond à un montant de 315 euros. Un premier versement sur le compte de l'association sera effectué par Hello Asso en octobre.

Nous devons prévoir un prévisionnel de nos premières dépenses et charges fixes (adhésions à d'autres associations, site WEB, frais de communication, frais postaux...), Angel Soupe se propose de l'établir,

M. Détourné a commencé à regarder les dossiers particuliers et entreprises en vue d'une demande de reconnaissance d'intérêt général afin de faire bénéficier nos adhérents ou donateurs de réduction d'impôts.

## **IV - Référencement et adhésions : Alliance Maladies Rares**

Il nous faut, dans un premier temps, compléter le dossier Alliance Maladies Rares pour être référencé et créer un lien de plus afin d'être connus de nouvelles familles touchées par le syndrome.

De plus, une adhésion à cette association nous permettra d'avoir accès à des informations et des formations en tant que bénévoles associatifs (qu'est-ce qu'une maladie rare, les filières de santé, accompagnement des familles, gestion des associations, comment créer un site, l'optimiser...).

Mme Beaulieu propose de commencer à travailler sur ce dossier.

## **V- Actions de communication : faire connaître l'Association**

Il nous semble important de faire imprimer des affiches sur le syndrome et comprenant des photos de nos enfants. En effet, les ressemblances marquantes entre toutes les personnes atteintes du syndrome sont frappantes et pourront permettre à de nouvelles familles de nous rejoindre.

L'idéal serait d'être visible dans les salles d'attente des centres de référence génétique (104 sites), les centres de référence des maladies rares (360 sites) et les maisons des usagers ou commissions de représentation des usagers.

La création de flyers et/ou cartes de visites à laisser aux professionnels santé rencontrés par les familles permettrait de créer du lien entre professionnels et familles mais aussi entre professionnels via le site WEB de notre association ou la page Facebook « Le coin des Pros ».

Mme Tiphaine Dorléans-Nicolay a déjà commencé à travailler sur ce projet et nous a soumis des idées intéressantes qu'il reste à valider.

L'idée d'attribuer un lot d'une affiche et de 20 cartes ou flyers à chaque nouvel adhérent est évoquée. Il faut créer des atouts de nos faiblesses. Nous sommes peu nombreux mais disséminés sur tout le territoire.

Nous évoquons aussi la possibilité de pouvoir transmettre ce type de communication lors de séminaires génétiques.

Le site WEB reste à élaborer, sans doute via WIX.

M, Détourné va mettre en relation des parents intéressés pour travailler sur ce projet. Pour l'instant, Madame Anne Vast et Monsieur Richard Beaulieu se sont proposés. Il nous semble que Mme Tiphaine Dorléans-Nicolay, de par ses compétences, pourrait aussi s'y associer si elle le souhaite.

L'idée serait d'avoir une partie ouverte à tous publics avec une présentation générale, une FAQ (Foire Aux Questions) avec les réponses aux premières questions que nous nous sommes tous posés à l'annonce du diagnostic. A ce niveau, le site américain <https://kdvsfoundation.org/> pourrait nous servir d'exemple.

Une seconde partie du site serait spécifique aux adhérents avec des soutiens plus poussés (aides administratives, juridiques, psychologiques...).

## **VI - Questions diverses**

Aucune autre question n'est soulevée en séance.

La date du prochain CA sera fixée entre le 5 et le 15 novembre 2018 à 20h30, toujours via Internet.

**VII** – L'ordre du jour étant épuisé et personne ne demandant plus la parole, Monsieur Détourné déclare la séance levée à 22h30.

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

