

**Koolen de Vries France**  
**9 rue Molière**  
**80470 Ailly sur Somme**

## **Procès-Verbal de l'Assemblée Générale constitutive du jeudi 21 juin 2018**

Le 21 juin 2018 à 20h30, toutes les personnes intéressées par la création d'une association d'aide aux familles touchées par le syndrome Koolen de Vries se sont réunies par le biais d'Internet en Assemblée Générale Constitutive.

La présidence provisoire est assurée par Monsieur Sébastien Détourné, assisté de Madame Sabine Beaulieu faisant fonction de secrétaire provisoire.

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.

Présents : Sébastien Détourné, Céline Détourné, Nathalie Dos Santos, Kelly Rochas, Sabine Beaulieu, Richard Beaulieu, Coralie Dorléans Nicoloy, Tiphaine Dorléans Nicoloy, Anne-Charlotte Hardy, Angelique Soupe.

Excusés : Anne Vast, Caroline Azéma

Ordre du jour prévu :

- 1) Allocation de bienvenue
- 2) Lecture du projet des statuts de l'association et discussion
- 3) Adoption des statuts
- 4) Choix du nombre de membres du Conseil d'Administration et élection des membres du premier Conseil d'Administration, quorum des Assemblées Générales
- 5) Fixation du montant de la cotisation
- 6) Orientation et projets de la première année
- 7) Pouvoirs en vue des formalités de déclarations et de publications
- 8) Questions diverses

### **I - Allocution de bienvenue**

Monsieur Détourné ouvre la séance en remerciant les personnes présentes d'avoir bien voulu répondre à sa convocation du 13 juin 2018.

Monsieur Détourné rappelle ensuite toutes les raisons qui militent en faveur de la création d'une association d'aide aux familles touchées par le syndrome Koolen de Vries :

L'association a pour finalité l'amélioration du parcours de santé et de vie des personnes atteintes du syndrome de Koolen de Vries et de leurs familles.

Pour cela, elle se donne pour buts prioritaires :

- D'aider, de soutenir et d'informer les personnes atteintes du syndrome Koolen de Vries et leurs familles
- De mettre en relation les familles et les personnes atteintes du syndrome Koolen

de Vries

Mais aussi :

- De faire connaître le syndrome du grand public.
- De représenter les personnes atteintes du syndrome auprès des pouvoirs publics.
- D'encourager la recherche sur cette maladie en particulier et sur les maladies rares en général.

## **II - Lecture du projet des statuts de l'association**

M Sébastien Détourné fait la lecture des statuts de la future association.

## **III - Adoption des statuts**

Diverses observations sont échangées au sujet de la compréhension par tous du mot famille, une famille égale un foyer et de la différence entre adhérents et usagers de l'association

L'adresse du siège sociale est définie au lieu de résidence du Président s'il en est d'accord.

L'Assemblée Générale Constitutive adopte, à l'unanimité, les statuts qui lui sont proposés et tels qu'ils figurent en annexe de ce procès-verbal.

## **IV - Élection des membres du premier Conseil d'Administration**

Monsieur Détourné fait appel à candidatures pour l'élection du premier Conseil d'Administration. Conformément à l'article 10 des statuts, Le Conseil d'Administration doit se composer de 4 membres au moins, élus pour 3 ans par l'Assemblée Générale et choisie en son sein, avec possibilité de coopter des personnes au sein du Conseil en attendant l'Assemblée Générale suivante pour validation.

Le vote a eu lieu via Internet et à bulletin secret pour 8 personnes et lors de l'assemblée Constitutive pour 1 personne.

Ont été déclarés régulièrement élus pour un an :

- 1) Madame Anne Charlotte Hardy, Professeur des écoles, demeurant 698 boulevard Paul Lintier 53100 Mayenne (7 voix)
- 2) Madame Angélique Soupe, Horticultrice, demeurant 984 chemin de Vernisson, 01400 Chatillon sur Chalaronne (7 voix)
- 3) Madame Sabine Beaulieu, Conseiller Emploi, demeurant 22 boulevard du Paradis, 31490 Léguevin (7 voix)
- 4) Monsieur Sébastien Détourné, Directeur associatif, demeurant 9 rue Molière 80470 Ailly sur Somme (8 voix)
- 5) Madame Coralie Dorléans Nicoly, Aide Médico Psychologique, demeurant 2 rue l'airial bâtiment 7 40220 Tarnos (6 voix)

Les votes pour les fonctions au sein du Conseil d'Administration s'est effectué de la même manière, soit 8 votes exprimés par Internet et un vote lors de l'Assemblée Constitutive.

Les 4 personnes présentées sont élues avec :

- 7 réponses positives pour chacun des candidats
- 1 personne ne s'exprimant pas
- 1 réponse positive en séance

Et donnent ainsi pouvoir à gérer l'association à :

- 1) Sébastien Détourné qui accepte la présidence,
- 2) Angélique Soupe, la trésorerie
- 3) Sabine Beaulieu, le secrétariat

## **V- Fixation du taux des cotisations**

Propositions pour une adhésion annuelle, effectuées via Internet et à bulletin secret (7 réponses et 1 personne ne se prononçant pas et une réponse en séance).

Résultats :

15 Euros : 1 vote

20 Euros : 5 votes

25 Euros : 2 votes

Il est décidé de garder le montant ayant reçu la majorité de réponses positives, soit une adhésion annuelle de 20 euros par famille.

## **VI - Elaboration du programme d'activités**

Accord à l'unanimité sur le nom de l'association qui s'appellera Koolen de Vries France, acronyme KDVF.

Un appel à identité visuel va être effectué auprès des membres de l'association, en vue de créer ensuite des plaquettes et un site Internet. Deux pages Facebook existent déjà et vont continuer d'être utilisées, une pour les personnes atteintes du syndrome et de leurs proches (parents, frères et sœurs), Koolen de Vries France et une autre pour ces mêmes personnes et les acteurs santé et éducation prenant en charge des personnes atteintes du syndrome ou s'intéressant de près au syndrome, Association Koolen de Vries France, le coin des pros.

Un référencement va être effectué auprès des acteurs santé : Génida, Maladies Rares, etc.

Des recherches vont être menées pour une demande de reconnaissance d'intérêt général.

Une première manifestation auprès d'un club de cyclisme pour le passage du Tour de France à Mayenne le 13 juillet 2018 va permettre de commencer à faire connaître l'association. Appel à volontaires pour s'y rendre,

Le plan national des maladies rares a créé 23 filières de santé qui animent et coordonnent les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares. Chaque filière a une spécialité. La filière AnDDI-rare (filière de santé Anomalies du Développement et Déficience intellectuelle de Causes Rares) est celle qui correspond le mieux au syndrome. Nous allons voir comment travailler avec eux.

## **VII - Divers**

La date du prochain CA est fixée au 30 août 2018 à 20h30, toujours via Internet.

**VIII** – La séance est clôturée à 22h10, chaque participant heureux de voir ce projet associatif concrétisé,

Fait à Ailly sur Somme

Le 21 juin 2018

Sébastien Détourné

Le Président

