« AU NOM D'ANNA »

Assemblée Générale

Domène, le 22 janvier 2014

Ordre du jour

1. Bilan moral

- Rappel des missions de l'association

- Présentation des actions effectuées en 2013
- Les projets pour l'année 2014

2. Bilan financier

- Présentation et approbation du rapport financier relatif aux comptes de l'exercice 2013

- Présentation et approbation des propositions d'investissements pour l'exercice 2012/2013

3. Élection du nouveau CA

4. Questions diverses

AG de l'Association :

Rappel des missions de l'association

Objectifs de l'association « Au nom d'Anna »

- **Donner une existence sociale** à Anna à travers l'organisation de différentes manifestations festives, sportives et culturelles organisées à Domène ou dans sa région

- **Accompagner Anna** dans l'évolution de sa maladie en lui offrant un espace et une qualité de vie adaptés, préparer son avenir

- **Soutenir la recherche médicale** concernant les maladies orphelines

- **Favoriser l'intégration** des personnes handicapées dans la société

- Cotisation d'adhésion :
  - ✓ 10 euros par personne pour 2014
- 1 Assemblée Générale par an au minimum
- Conseil d'administration :
  4 membres minimum

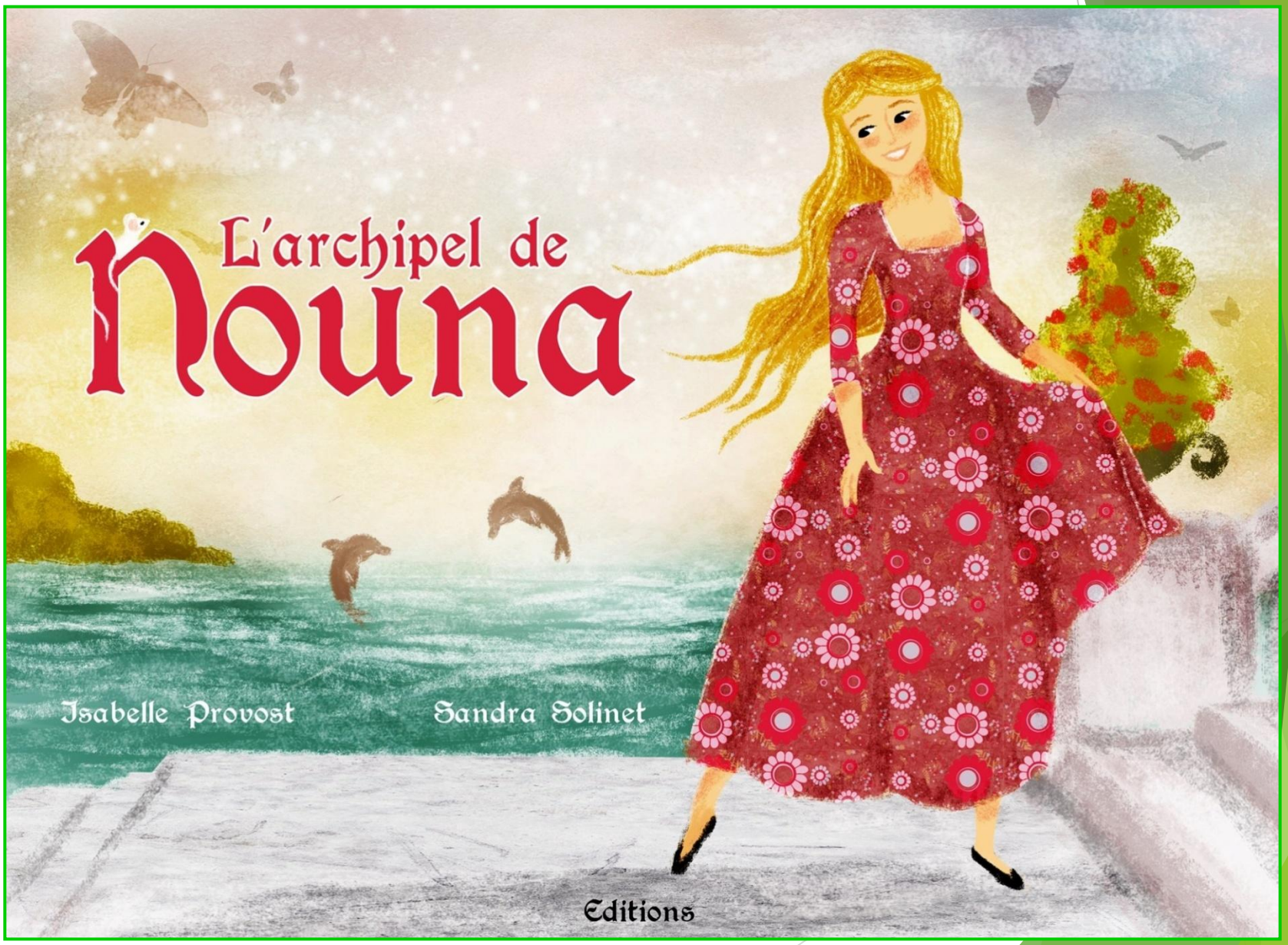
  - président
  - vice-président
  - secrétaire
  - trésorier

Bilan d'activités 2013

- 1. Sortie en fauteuil-ski avec Anna: janvier 2013
- 2. « Archipel de Nouna » par Isabelle PROVOST : édition d'un livre pour soutenir la recherche médicale , dédié à Anna : mai 2013
- 3. « A l'eau pour Anna » deuxième édition: juin 2013
- 4. Création d'un groupe du travail « ARTPC » : septembre 2013
- 5. Participation au Forum des Association : septembre 2013
- 6. Rencontre avec Mr BOITEL à la Médiathèque : septembre 2013
- 7. Conférence médicale « Maladies génétiques du cerveau » : décembre 2013
- 8. Edition d'une gazette bimensuelle « Anna… Au nom d'Anna… »

Sortie en fauteuil-ski avec Anna: janvier 2013

« Archipel de Nouna »



« A l'eau pour Anna »

Participation au Forum des Association

Création d'un groupe du travail « ARTPC »

Mai 2015

Objectifs :

1 - Médiatiser et communiquer sur le syndrome de Rett,

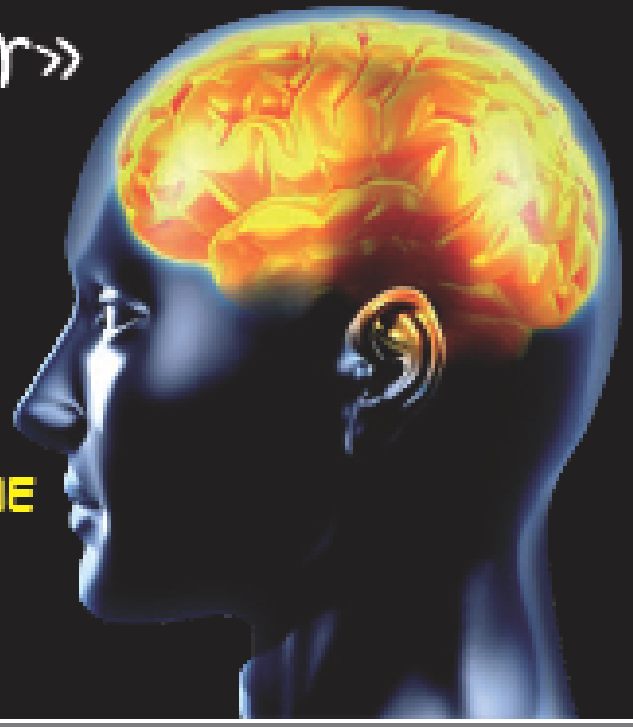
2 - Collecter de l'argent pour la recherche,

3 - Trouver un parrain pour l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR).

Rencontre avec Mr BOITEL à la Médiathèque

Conférence médicale « Maladies génétiques du cerveau »

«Maladies génétiques du cerveau : des pistes pour guérir»



conférence médicale

mardi 3 décembre 2013 à 20h

Salle des fêtes « Escapade » à DOMÈNE

accès libre

Partie 1 : Origine des mutations (Laurent Villard)

Partie 2 : Maladies génétiques affectant le cerveau à travers quelques exemples : maladie de Parkinson, épilepsies et syndrome de Rett (Jean-Christophe Roux)

Partie 3 : Quelles solutions thérapeutiques ? (Laurent Villard)

du Syndrome de Rett

CRÉDIT AGRICOLE
Trois mille
A AFSR Association

Septembre – Octobre 2013

Anna, Au Nom d'Anna...

QUOI DE NEUF? N°19

Voici Anna, 15 ans, une fillette pas comme les autres.

Elle est touchée par le syndrome de Rett, une maladie rare d'origine génétique. Ce trouble grave du système nerveux est la cause d'un handicap mental associé à une infirmité motrice progressive.
Environ 50 personnes par an en France sont concernées, principalement des filles. Actuellement, il n'existe pas de traitement adapté.

Les nouvelles d' Anna :

❖ ANNA EN JOËLETTE ·

En octobre Anna est allée avec ses parents dans la région parisienne pour retrouver ses amis coureurs de « KIKOUROU » lors d'une rencontre sportive et solidaire. Accompagnée par de nombreux porteurs, qui prêtaient généreusement leurs bras, elle a fait une grande balade en forêt en Joëlette.
C'est un véhicule « tout terrain » qui passe partout : les petits chemins, les grandes montées, les belles descentes... tout est possible !
Anna a été ravie de cette nouvelle expérience.
Merci aux « KIKOUROUS » pour cette excellente initiative et à l'année prochaine !

❖ MESSAGE d'ANNA·

Vous m'avez dit que c'est pour mon bien.
Vous m'avez dit que c'est inévitable,
Qu'ils nous assurent que c'est indispensable.
Qu'il faut intervenir pour prévenir,
Et que peut être ils vont me guérir...
Dans cette incertitude je vous suis de près, main dans la main.
Je vous suis du regard; je n'ai pas d'autre choix.
Je vous suis jusqu'à demain...
Chut... c'est l'heure de m'endormir dans les bras
d'une science en blouse blanche qui ne doute pas.

❖ ANNA à l'HOPITAL·

Anna est rentrée au CHU de Grenoble mercredi 9 octobre pour une intervention sur la colonne vertébrale. L'opération a duré environ quatre heures et s'est bien déroulée.
Néanmoins Anna est restée sous anesthésie générale pendant 24 heures et elle a subi une transfusion de plasma. Elle est restée au service de réanimation pédiatrique trois jours pour une bonne surveillance postopératoire ainsi que pour la prise en charge de la douleur
Pendant son séjour à l'hôpital Anna a eu beaucoup de visites. Ses grands-parents de Belgique ont fait un long voyage pour la voir.
Anna est rentrée à la maison ce dimanche 20 octobre. Avec les séances de kiné à domicile, elle retrouve chaque jour un peu plus d'autonomie.
ELLE MARCHE!
Elle va reprendre ses activités à IME après les vacances de la Toussaint.

❖ CONFERENCE A DOMENE le mardi 3 décembre 2013

«Maladies génétiques du cerveau : des pistes pour guérir »

Partie 1 :Origine des mutations (Laurent Villard)

Partie 2 :Maladies génétiques affectant le cerveau à travers quelques exemples:
maladie de Parkinson, épilepsies et syndrome de Rett (Jean-Christophe Roux)

Partie 3 :Quelles solutions thérapeutiques ? (Laurent Villard)

consultez le blog: www.aunomdanna.fr

Bilan financier:

Association AU NOM D'ANNA
11 Rue du Prieuré - 38420 DOMENE

COMPTE DE RESULTAT SYNTHETIQUE AU 31/12/2013

PRODUITS	ANNEE 2012/2013	ANNEE 2011/2012
COTISATIONS des ADHERENTS	1020,00	850,00
SPONSORING	1750,00	
AUTRES DONS	3486,89	1120,00
VENTES ET PRESTATIONS lors des Manifestations	2756,45	1731,67
SUBVENTIONS		3540,00
TOTAL PRODUITS	**9013,34**	**7241,67**
CHARGES		
FOURNITURES ADMINISATRATIVES		
ABONNEMENT MAGAZINES	85,00	
ASSURANCES	209,94	102,96
AFFRANCHISSEMENT	68,68	13,60
TELEPHONE	109,64	359,89
FRAIS BANCAIRES ET AUTRES CHARGES	417,80	69,80
DONS/CADEAUX EN NATURE	4888,12	6984,00
RECEPTION/ACCUEIL MANIFESTATION	2447,12	
EQUIPEMENT	733,01	
LOCATION	57,00	
ACHATS FOURNITURES DIVERSES	920,00	1383,25
TOTAL CHARGES	**9936,31**	**8913,50**
RESULTAT DE L'EXERCICE	-922,97	-1671,83

A Domène,
Le 22 mai 2014

Le Président
Jean Pierre SEGUINARD

La Trésorière
Line VIZIOZ FORTIN

BILAN FINANCIER AU NOM D'ANNA AU 31 DECEMBRE 2013

DEPENSES		RECETTES	
Abonnement	85,00		
Travaux d'impression	398,80	Adhésions	1 020,00
Assurances	209,94	Dons	3 486,89
Affranchissement	68,68	Sponsoring Total	1 750,00
Télephone	109,64		
Don téléthon	88,12		
Don Ninon Vallin	1 200,00		
Achat portable	733,01		
Frais AG	32,48		
Location SDF	57,00		
Don ASFR	3 600,00		
Frais divers	218,00		
Frais bancaire	19,00		
SACEM (2011)	48,71		
Frais conférence	305,37		
Achat tee shirt	920,00		
A l'eau pour Anna	1 842,56	A l'eau pour Anna	2 756,45
TOTAL	**9 936,31**		**9 013,34**

Solde LP 31/05/2012	737,13 €
Solde banque 31/05/2012	6 519,44 €
Déficit	-922,97 €
Résultat	**6 333,60 €**
Solde banque 31/12/2013	**3 880,47 €**
Solde caisse 31/12/2013	**70,00 €**
Solde LP au 31/12/2013	**2383,13 €**
TOTAL	**6 333,60 €**

Association AU NOM D'ANNA
11 Rue du Prieuré - 38420 DOMENE

BUDGET PREVISIONNEL - Année 2014

PRODUITS		CHARGES	
COTISATIONS	1000	FRAIS DE FONCTIONNEMENT	300
DONS et SPONSORING	2000	*(papeterie, frais postaux, frais bancaires...)*	
VENTES diverses	300		
		ACHATS divers	200
		DON A LA RECHERCHE	2800
TOTAL PRODUITS	3300	TOTAL CHARGES	3300

A Domène,
Le 22 janvier 2014

Le Président
Jean Pierre SEGUINARD

La Trésorière
Line VIZIOZ-FORTIN

Propositions pour l'année 2014 :

Concert

Calendrier

« Arrête toi pour courir 2015 »

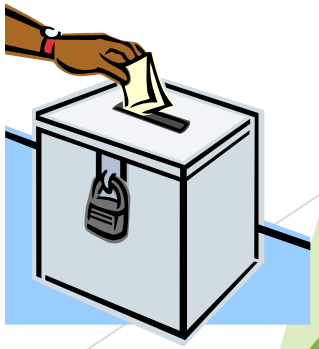
Soirée poétique

Course de Domène

Sortie ski

?

Proposition d'un bureau et élections



Merci pour votre attention