

ASSEMBLEE GENERALE CONSTITUTIVE ASSOCIATION AuNomdAnna

Préambule

- Date : 1 juin 2007
- Lieu : le Diapason à Domène
- animateurs
 - ✓ Margo Debaty
 - ✓ Celine Wygledacz
 - ✓ Pascal Debaty
 - ✓ Eric Bernard
 - ✓ André Wygledacz
 - ✓ Christophe Furget (facilitateur)
 - ✓ Sonia Chaffard (diaporama)

Cette réunion est une assemblée générale en vue de la création de l'association, les participants ont été invités par Margo et Pascal Debaty.

L'assistance est nombreuse 100 personnes environ, certaines d'entre elles ont du rester debout au fond de la salle.

En préambule Pascal Debaty remercie l'assistance d'avoir répondu présent en grand nombre.

Ordre du jour

1. Qui est Anna (par Margo Debaty)	2
2. Description du syndrome de Rett (par Eric Bernard)	2
3. Buts de l'association (Pascal Debaty)	3
4. Les moyens	3
5. Les statuts en quelques mots	5
6. Proposition de bureau et élections	6
7. Distribution de bulletins d'adhésion	6
8. L'association est créée, échange autour d'un verre	7
9. Annexes	7

1. Qui est Anna (par Margo Debaty)

Anna est née le 1^{ier} décembre 1997, elle a un frère aîné et deux sœurs, c'est la benjamine de la famille.

Margo indique qu'elle n'a pas eu de problème avant son entrée en crèche.

Les symptômes principaux sont des troubles de la motricité et l'absence de la parole, ce qui fait, qu'un temps, la piste de l'autisme a été envisagée.

➤ Activités

- ✓ Une demi journée en maternelle (jusqu'en 2005) avec la présence d'une auxiliaire de vie
- ✓ Piscine de Corenc chaque semaine dans le cadre des bébés nageurs.
- ✓ Centre de loisir tous les mercredi, ce qui lui permet de participer à la vie de Domène
- ✓ Hôpital de jour : 4 demi-journées par semaine
- ✓ 2007, Intégration d'un IME (Institut Médico Educatif)

Pascal Debaty précise que la piscine est un jalon important dans l'activité hebdomadaire d'Anna et qu'elle affectionne les activités aquatiques.

➤ Santé

- ✓ 2004 observation d'une dégradation de son état de santé (crises d'épilepsies),
- ✓ 2007 diagnostic du syndrome de Rett

Remarque :

Pour plus de détails, il sera possible de consulter le diaporama sur le blog de l'association (cf 9.1.Adresse)

2. Description du syndrome de Rett (par Eric Bernard)

Le docteur Eric Bernard fait une présentation succincte de la maladie du syndrome de Rett:

- Le docteur Rett l'a décrite le premier
- Pathologie rare (1 / 15.000)
- En 1999 la génétique a permis de découvrir une anomalie sur un chromosome X, ce qui explique qu'elle ne touche que les filles.
- Les enfants présentent un état normal à la naissance
- A partir de 6 mois on observe un développement cérébral anormal
- Des problèmes vasculaires entraînent une atrophie du cerveau ce qui engendre :
 - ✓ Une acquisition difficile de la marche
 - ✓ Des problèmes de coordination des mains
 - ✓ La non acquisition de la parole (d'où confusion avec l'autisme)
- Besoins futures
 - ✓ Kinésithérapie
 - ✓ Matériel

Questions de l'assistance:

Q1 : Existe-t-il des tests de dépistage ?

Uniquement un test chez l'enfant (caryotype avant la naissance), qui pose un problème d'éthique et présente des risques (avortement, ...)

Q2 Le caryotype est-il sûr à 100% ?

Oui, mais il pose des problèmes légaux. A la naissance d'Anna le gène concerné n'était pas connu.

Q3 Y a-t-il des traitements ?

Non, mais la génétique permettra de traiter ce type de pathologie (au stade de la recherche actuellement)
Des recherches sont effectuées aujourd'hui à l'hôpital de la Timone à Marseille.

Q4 Quelles sont les évolutions adultes ?

- Régression progressive de la motricité, variable dans le temps,
- Pas de statistique sur l'espérance de vie,
- Problèmes pulmonaires souvent observés (pas chez Anna).

Q5 Y a-t-il un âge moyen où l'on constate une perte de motricité ?

Vers 10 / 12 ans mais cela reste très variable.

3. Buts de l'association (Pascal Debaty)

Le diagnostic étant avéré et sachant que la maladie est évolutive, il est maintenant possible d'envisager les conditions de vie et les activités futures d'Anna.

Ce constat a jeté les bases des objectifs de l'association.

- 1) Garder une existence sociale à Anna et éviter l'isolement
- 2) Accompagner Anna dans l'évolution de sa maladie
- 3) Soutenir la recherche médicale
 - a. Solidarité avec les autres maladies orphelines
- 4) Favoriser l'intégration des personnes handicapées

4. Les moyens (Christophe Furget, Céline & André Wygledacz)

4.1. Moyens financiers (Christophe Furget)

Christophe expose les moyens généralement mis en œuvre pour financer le fonctionnement de ce type d'associations :

- Cotisations des adhérents
- Dons
- Manifestations diverses (sportives, commerciales, culturelles et festives)

André Wygledacz présente la première activité proposée par l'association. Il est précisé que dans ce cadre, l'association ne sera qu'un relais du téléthon et les dons collectés le seront en faveur de l'AFM.

➤ Participation téléthon (André Wygledacz)

André présente le projet : remplir une fresque (portrait d'Anna sur un écran géant) sous forme de puzzle. Chaque élément du puzzle est une photo, chaque photo étant un pixel de la fresque. Au fur et à mesure de l'ajout de photos, le visage d'Anna apparaîtra sur l'écran.

✓ Présentation du Téléthon (rappel)

✓ Présentation du projet

- Le projet a été très bien perçu par l'AFM, car novateur
- Marathon photo (50 photographes dans Paris) plus 4 studios au plus proche du Trocadéro, (3 grand public et un VIP) ,
- 2 Parrains connus (Sandra Laoura, Guilbo Colas),
- Fresque avec au minimum 10.000 photos,
- Une manifestation de soutien à Domène est envisagée (idée à creuser)
Exemple : un local avec un téléphone qui centralise les dons à Domène et informe régulièrement le central à Paris,
- Le financement du projet est assuré par la fédération handisport.

Remarque :

Bien que très liées ces deux manifestations ne sont pas gérées par l'association. Le projet de fresque est issu d'un forum de passionnés de photographie. L'association sera en charge de la manifestation de soutien à Domène dans le cadre du téléthon, les dons récoltés le seront en faveur du téléthon. Cette manifestation s'inscrit parfaitement dans le cadre des objectifs de l'association.

Questions:

Q1 Y a-t-il des relais vers d'autres grandes villes ?

Pas envisagé pour la 1^{ière} année.

Q2 Comment ajouter une photo sur la fresque ?

Dans l'un des studios parisiens en achetant son portrait (avec tirage papier), en échange d'un don (ajout d'une des photos du pool recueilli par les photographes dans les rues).

Q3 Dimension de la fresque ?

10x5m environ

Q4 Quelle sera la photo ?

Non encore arrêté

Q5 Faut-il faire à Domène une manifestation d'accompagnement de la fresque ?

Première action envisagée par l'association.

Q6 ? Quelle sera le devenir de la fresque ? Est-elle réutilisable par l'association ? (T shirt, calendrier, ...)

OUI

4.2.Moyens techniques

Pascal Debaty présente quelques idées :

- Rallyes (pédestre, vélo, ...),
- Soirée contes (participante),
- Concerts,
- Courses à pied,

- Défis ou activités multi-sports sur une journée,
- Pique-nique géant,
- Safari pêche.

Céline Wygledacz présente le blog de l'association (déjà disponible aux internautes). Ce blog présentera la vie de l'association, des nouvelles d'Anna ainsi que des liens internet (cf 9.1.Adresse)

Questions :

Q1 Est-il possible de mettre un lien vers ce blog ?

OUI

Q2 Y aura-t-il une liste de diffusion ?

OUI

5. Les statuts en quelques mots (Christophe Furget)

5.1. Présentation des statuts

- 1) Les statuts sont des statuts standards, cotisations : 5 Euros par personne, 8 Euros par couple, 10 Euros par famille,
- 2) Le conseil d'administration est assimilé au bureau (noyau de 15 personnes environ)
Le conseil se réunit 3 fois environ pour préparer une manifestation et peut faire appel aux bénévoles.
- 3) Proposition d'élire le bureau en séance pour avoir une équipe en place pour le lancement.
- 4) Margo et Pascal Debaty lancent un appel au volontariat pour la présidence

5.2. Vote des statuts

Il a été procédé au vote en séance, voici les résultats :

- a. Pas de vote contre
- b. Pas d'abstention
- c. L'association est créée à l'unanimité

Une discussion informelle a eu lieu sur les statuts. Le sujet principal a été le quorum nécessaire à une prise de décision par le conseil d'administration.

En résumé, le conseil est habilité à prendre une décision à la majorité des présents, dans la mesure où un quorum est respecté (ce quorum est à préciser).

Une question a été posée sur la possibilité de refuser une adhésion :

Il ne s'agit pas de discrimination raciale, religieuse ou autre mais d'une close standard de la plupart des associations, celles-ci se réservant le droit de refuser l'adhésion d'un membre ou d'une personne au comportement contraire aux objectifs ou au bon fonctionnement de l'association.

6. Proposition de bureau et élections

Christophe Furget lance un appel au volontariat pour intégrer le conseil d'administration :

Personnes volontaires

Annie	Vercoutere
Manu	Reynier
Nathalie	Cutrone
Fred & Bea	Berger
Patricia	Bernard
Nathalie	Hoc-Tarrajat
Marie-Frédérique	Procureur
Chantal	Truchy
Florence	Scordilis
Christine	Blachon
Sylvie	Bretagnon
Christophe	Furget
Jean-Pierre	Scordilis
Christian	Vignon
Eric	Chaffard
Sonia	Chaffard
Christine	Millier
Gérard	Amodru
Nanou	Luque

Appel au volontariat pour intégrer le bureau

Sonia	Chaffard (secrétaire)
Pascal	Debaty (vice president)

A l'issue de la réunion, d'autres volontaires se sont fait connaître :

Annie	Vercoutere (présidente)
Nathalie	Hoc-Tarrajat (trésorière)
Nathalie	Cutrone (vice trésorière)
Patricia	Belagambi membre actif
Margo	Debaty membre actif
Celine	Wygledacz (membre actif)
André	Wygledacz (membre actif)

Le bureau sera élu par le conseil d'administration

7. Distribution de bulletins d'adhésion

Les bulletins d'adhésions ont été remis en séance, les personnes désirant adhérer ont pu le faire

Il y a eu 240 adhésions dont 140 adultes, un montant de 606 Euros a été récolté.

Remarque : Il y a d'autres adhésions en cours.

8.L'association est créée, échange autour d'un verre

Remerciements de Pascal Debaty, Margo nous invite à prendre un verre.

Au cours de ces échanges une idée a été soumise : organiser un concours pour trouver un logo à l'association.. Ses modalités restent à définir.

9. Annexes

9.1. Adresse utiles

Blog de l'association
AFM

<http://aunomdanna.free.fr>

<http://www.afm-france.org>