

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

## **Procès-Verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire du mardi 9 juillet 2019**

Le 9 juillet 2019 à 20h30, les membres de l'association se sont réunis par le biais d'Internet en Assemblée Générale Ordinaire, sur convocations envoyées via courriel en date du 3 juillet 2019.

L'Assemblée est présidée par Monsieur Sébastien Détourné, assisté de Madame Sabine Beaulieu faisant fonction de secrétaire de l'association.

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, Sabine Beaulieu, Coralie Dorléans Nicoloy, Angelique Soupe, David Chaix, Carine et Xavier Vasseur.

Ordre du jour prévu :

- 1) Allocution de bienvenue
- 2) Bilan de l'année 2018
- 3) Bilan financier de l'année 2018
- 4) Projets 2019 et projection des années à venir
- 5) Election des membres du Conseil d'Administration (1 tiers en renouvellement)
- 6) Questions diverses

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

Monsieur Détourné, président de l'association, ouvre la séance et remercie les membres présents d'avoir bien voulu assister à cette Assemblée Générale.

Monsieur Détourné rappelle que cette Assemblée Générale est une obligation de la vie associative mais qu'il n'y aura pas beaucoup de points abordés ni de grandes mesures à décider vu que l'association n'a que 6 mois de vie en 2018.

### **II – Bilan moral de l'année 2018**

M. Sébastien Détourné retrace l'historique des démarches effectuées en 2018 : création de l'association, déclaration préfectorale, contacts avec les réseaux (Alliance Maladies Rares, Handi Rare, Valentin APAC, Unique et GENIDA).

M. Détourné met aux voix le bilan moral qu'il vient de présenter.  
Celui-ci est adopté à l'unanimité.

### **III – Bilan financier de l'année 2018**

M. Détourné donne lecture de son rapport sur les comptes de l'exercice clos au 31 décembre 2018. Il informe l'assemblée que le compte de résultat fait apparaître un bénéfice. Les frais sont minimes puisqu'il s'agit juste de la facture pour le site Internet et des frais de déclaration préfectorale de l'association.

Puis la discussion est déclarée ouverte.

Les dons sont nombreux, ce qui étonne les membres présents.

M. Détourné explique qu'une grosse partie des dons provient d'une quête effectuée en faveur de l'association et sur la volonté d'une grand-mère d'enfant Kool Kid lors de son décès.

D'autres personnes, pas forcément membres de l'association effectuent aussi des dons uniques ou mensuels. Il s'agit pour la plupart de membres de famille de Kool Kids comme des grands-parents ou des oncles et tantes.

Au vu des comptes aisés à comprendre, aucune demande d'éclaircissement n'est demandée sur cet exercice.

L'assemblée Générale Ordinaire, après avoir entendu la lecture du rapport financier, donne quitus à la trésorière, Mme Soupe, pour sa gestion de l'exercice 2018.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité avec report à nouveau des bénéfices afin de les garder en actif.

### **IV - Projet 2019 et projection des années à venir**

M. Détourné annonce que les choses se sont déjà accélérées sur ce premier semestre 2019.

Au niveau des partenariats, M. Détourné fait à présent partie du Conseil d'Administration de Valentin APAC, association spécialisée dans les problèmes chromosomiques.

Le guide Unique a été traduit et mis à disposition de tous via le site Internet. La traduction s'est effectuée avec le partenariat de Unique, Valentin APAC, Julien Thévenon, généticien sur Grenoble et référent Handi Rare pour Koolen de Vries, ainsi que Sabine Beaulieu, secrétaire de l'association Koolen de Vries. De nombreux parents ont envoyé des photos de leur enfant afin d'illustrer le guide. Les contacts ont été réguliers avec Génida, le Docteur Colin et le Professeur Mandel étant très actifs sur les réseaux sociaux. Le syndrome Koolen de Vries est d'ailleurs le syndrome le plus représenté sur la base Génida avec plus de 100 personnes répertoriées à travers le monde. M. Détourné rappelle que plus la base sera étoffée, plus cela sera possible d'avoir un protocole et une orientation professionnelle santé. Le Plan National de Diagnostic et de Soins (P.N.D.S.) s'appuiera d'ailleurs sur la base de données de GENIDA. Ce P.N.D.S. permettra aux professionnels de reconnaître la maladie et de donner des pistes sur les soins importants à effectuer aux familles diagnostiquées. Chaque maladie rare va avoir un P.N.D.S., 20 000 euros de l'état sont débloqués pour chaque P.N.D.S. (5 par an) dans le cadre du 2ème plan handicap. Les M.D.P.H. risquant de se baser sur les P.N.D.S. pour leurs barèmes, il est donc très important que cette base de données soit le plus à jour possible.

Sabine Beaulieu a aussi créé, en accord avec GENIDA, une page entièrement dédiée à cette base sur le site Internet afin de sensibiliser les familles à la complétude de cette base de données.

M. Détourné a pris contact avec la plupart des centres de génétique.

Il indique avoir eu un retour hier du centre de génétique de Dijon l'informant de 50 personnes diagnostiquées et 19 en attente de diagnostic Koolen de Vries dans la base SEMARA. Cette base recense toutes les personnes touchées par une maladie rare en France. Il y aurait 7 Kool Kids sur Dijon.

Sabine Beaulieu se demande si cette base est complète car dans ce cas notre page Facebook recenserait la quasi-totalité des familles françaises, ce qui semble étrange, surtout que nous n'avons pas de famille du côté de Dijon au niveau de l'association ou de la page Facebook. Elle demande s'il est possible de savoir si on fait partie de cette base car peut-être que la base CEMARA est assez récente et ne comptabilise donc que des personnes diagnostiquées ces dernières années.

M. Détourné répond que c'est très protocolaire, qu'il y a des commissions... Il va donc être difficile pour l'association d'avoir cette liste, cependant, il est peut-être possible de faire la demande à titre individuel auprès de son généticien. M. Détourné ajoute qu'on peut tenter d'effectuer une nouvelle demande auprès de chaque centre de génétique pour connaître le nombre de diagnostiqués dans chacun d'entre eux.

M. Chaix demande si l'on sait si les personnes ayant le syndrome 17Q21.31 ou la mutation KANSL 1 présentent le même type de symptômes, si les mutations KANSL 1 ont moins de symptômes associés.

M. Détourné répond qu'il est difficile de dire si les symptômes sont moindres dans le cas d'une mutation KANSL 1. En effet, on parle du syndrome Koolen de Vries mais il peut aussi y avoir d'autres maladies ou syndromes associés et il est compliqué de savoir quels symptômes sont liés à l'un ou l'autre.

M. Détourné indique que 2019 a aussi vu la naissance du site Internet déjà assez complet à ce jour qui continue d'évoluer, Mme Beaulieu ayant passé de nombreuses heures à le faire vivre.

Mme Beaulieu indique d'ailleurs qu'elle a besoin de questions et d'idées complémentaires pour informer au mieux. Elle souhaite aussi avoir des photos permettant de montrer que le site est vivant même sur les pages d'information déjà complètes. Par exemple, des photos de Kool Kids illustrant de moments de l'année (chandeleur, chasse aux œufs, vacances, Noël...). Elle a effectué des courriers pour les demandes d'autorisation pour l'utilisation de photos et/ou vidéos qu'elle peut envoyer à chaque famille souhaitant participer à l'illustration du site.

Elle pose aussi la question de l'ouverture des pages « adhérents ». Doivent-elles être disponibles pour toute personne ayant adhéré à l'association ou doivent-elles être ouvertes uniquement aux familles concernées par le syndrome et adhérentes à l'association ?

Cette question est venue avec l'arrivée d'adhérents non repérés au préalable comme parents d'enfants Kool Kids et devra être débattue en Conseil d'Administration afin d'éviter la propagation d'informations « confidentielles » auprès de personnes peu scrupuleuses ou cherchant à les exploiter, notre tarif d'adhésion étant loin d'être dissuasif.

La question principale qui préoccupe le Conseil d'Administration depuis quelques mois est : comment faire rentrer de l'argent ?

En effet, les dons et adhésions permettent aujourd'hui de faire vivre l'association sans problème mais pas de monter d'action. Pourtant, nous aimerions organiser un séminaire pour permettre aux familles de se rencontrer et d'avoir des informations pour avancer au mieux avec les difficultés que nous rencontrons tous en invitant, par exemple, un généticien qui connaît bien la maladie (nous avons un contact via un parent de l'association), une personne d'une M.D.P.H., un(e) orthophoniste ou autre personnel de soins, un(e) assistant(e) social(e) pouvant parler des différents types de structures... Mais louer un lieu pouvant rassembler tout le monde et faire venir des intervenants a un coût trop élevé pour être envisagé sur ce simple fonctionnement de dons/adhésions.

Actuellement, nous pouvons seulement envisager de créer des supports de communication : affiches à déposer dans les centres génétiques, flyers expliquant le syndrome afin de le faire connaître.

De plus, toutes les familles repérées sur la page Facebook ne sont pas adhérentes. Comment faire pour les intéresser ? D'autant plus que pour se faire connaître et reconnaître, il faut avoir du poids. Koolen de Vries touche peu de familles, si toutes ne s'impliquent pas un minimum, nous ne pourrons faire valoir nos demandes et attentes.

Tous les membres présents sont d'accord pour dire qu'il y a un manque d'investissement personnel en général dans notre société mais restent dubitatifs devant le peu de présents ce soir. Pourtant, cette Assemblée Générale nous touche tous de près puisqu'il s'agit de nos enfants, de leur bien-être et du nôtre.

La date fixée en début de vacances scolaires est peut-être en cause mais, par expérience, nous savons qu'il n'y a pas de bonne date, d'autant plus qu'il n'y a eu aucun retour d'excuses pour absence à la suite de l'envoi des invitations.

M. Détourné pense qu'il serait plus intéressant de faire les Assemblées Générales lors de rencontres organisées mais sans trésorerie conséquente, pas de rencontre possible.

## **V- Election des membres du Conseil d'Administration (1 tiers en renouvellement)**

Monsieur Détourné prend la parole pour faire l'appel des candidatures pour l'élection du nouveau Conseil d'Administration. Il expose également les dispositions statutaires prévues en la matière : renouvellement du Conseil d'Administration par tiers. Il est lui-même en renouvellement et a reçu une candidature en plus des personnes déjà membres du Conseil d'Administration, soit Mme Beaulieu, Mme Nicoly-Dorléans, Mme Hardy, Mme Soupe.

Mme Vasseur souhaite connaître le temps et les tâches attendues pour faire partie du Conseil d'Administration. Les membres actuels lui répondent que chacun fait en fonction de son temps et de ses compétences, que toute bonne volonté est bienvenue, même en tant que membre actif sans implication au Conseil d'Administration. Mme Vasseur indique son intérêt pour candidater maintenant qu'elle connaît mieux le fonctionnement et les implications attendues du Conseil d'Administration.

M. Détourné l'informe que, n'ayant pas soumis son nom au préalable, les membres de l'association ne peuvent voter pour son entrée mais elle pourra être cooptée par le Conseil d'Administration lors du prochain Conseil d'Administration, si elle souhaite toujours s'investir dans ce rôle.

En effet, le vote se fait en ligne, les noms sont donc déjà publiés avec impossibilité de rajouter quelqu'un puisque le vote est déjà disponible et ce, jusqu'à demain.

Les résultats ne seront donc visibles que le 10 juillet et ajoutés en annexe à ce compte-rendu.

## **VI – Questions diverses**

Le prochain Conseil d'Administration aura lieu en septembre.

Une manifestation maladies rares se tiendra le 28 février 2020.

Mme Dorléans Nicoly et M. détourné indiquent qu'ils vont certainement pouvoir créer des événements en faveur de l'association dans leurs villes de résidence grâce à leurs réseaux associatifs. A voir si d'autres peuvent aussi avoir ces opportunités de leur côté.

Le fait que nous soyons tous éloignés géographiquement ne facilite pas des démarches communes qui nécessitent un investissement en idées, temps et main d'œuvre. Toutefois, et surtout lorsque nos enfants sont petits, ils attirent l'attention et l'affection de leur entourage, ce qui peut permettre ce genre d'opportunités à l'échelle locale.

**VIII** – L'ordre du jour étant épuisé et personne ne demandant plus la parole, Monsieur Détourné déclare la séance levée à 23h00.

Fait à Ailly sur Somme  
Le 9 juillet 2019