



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

Procès-Verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire du vendredi 10 juin 2022

Le vendredi 10 juin 2022 à 20h30, s'est tenue l'Assemblée Générale de l'Association Koolen De Vries France en visioconférence via le site Teams, suite aux convocations envoyées par courriels en date du 30 mai 2022.

L'Assemblée Générale est présidée par Sébastien DETOURNE, président, assisté de Magali CHAIX, trésorière, Sabine BEAULIEU, secrétaire, David CHAIX, secrétaire adjoint et de Leslie HAUQUIN, Coralie NICOLY et Carine VASSEUR, membres actifs du Conseil d'Administration.

Il a été établi une feuille de présence via le détail des connexions Internet. Celle-ci est annexée au présent procès-verbal.

Présent(e)s par ordre de connexion : Sébastien DETOURNE, Sarah SABBADINI, Magali & David CHAIX, Antoine SUDERIE, Marie-Edith & Jean-Pierre REY, Camille VEYRON, Céline LE FOLL, Sylvette ESCLAVISSAT, Carine VASSEUR, Sabine & Richard BEAULIEU, Professeur Julien THEVENON (invité de la Filière AnDDI-Rares), Justine & Jérémy GERGAUD, Valérie et Hervé HORIE, Odile GAUTHIER, Catherine VASSAL, Leslie HAUQUIN, Coralie NICOLY.

Absent(e)s excusé(e)s : Catherine MARTINETTI

Rappel de l'Ordre du jour :

- Allocution de bienvenue
- Bilan de l'année écoulée
- Bilan financier de l'année 2021
- Election des membres du Conseil d'Administration (1/3 en renouvellement)
- Projets pour 2022
- Regroupement 2023

- Questions diverses

Règles de vie

Cette Assemblée Générale s'effectuant en Visioconférence, Sébastien DETOURNE énonce quelques règles de bonne conduite pour que la réunion se déroule au mieux pour tous :

- micro et caméra coupés lorsque l'on est auditeur,
- possibilité de prendre la parole en le rallumant, en levant la main ou en écrivant un message sur le Tchat.

Il annonce également que cette réunion sera enregistrée afin de pouvoir effectuer un compte rendu de la soirée.

En préambule, Sébastien DETOURNE annonce la présence du Professeur Julien THEVENON en début d'AGO. Celui-ci évoquera l'état d'avancement du PNDS ainsi que celui de la mise en route du projet d'étude évoqué lors du regroupement sur les porteurs du syndrome.

Intervention du Professeur Julien THEVENON de la Filiale AnDDI-Rares

Le professeur Julien THEVENON, nous fait l'honneur de sa présence depuis Vienne, en Autriche, où il participe à l'European Human Genetics Conference 2022, pour évoquer l'état d'avancement des divers projets qui avaient été annoncés dans le courant de l'année 2021.

Il indique que le PNDS, qui était en phase de rédaction lors du regroupement, a été envoyé en relecture aux associations Valentin APAC et Koolen De Vries France dans le courant de la semaine. Il s'agit de la dernière étape avant la publication de celui-ci. Sébastien DETOURNE en profite pour rappeler ce qu'est le Protocole National de Diagnostic et de Soins auprès de l'assemblée.

Ce PNDS permettra d'harmoniser la prise en charge et le suivi des porteurs du syndrome au niveau médical.

Le professeur Julien THEVENON revient également sur l'état d'avancement du projet de recherches évoqué lors du regroupement à Blois ; « ce projet sera essentiellement centré sur l'évaluation et une meilleure précision de l'histoire naturelle, en particulier cognitive et comportementale des personnes atteintes du syndrome de Koolen-de Vries. » Il est mis en place une cellule dédiée de recherches en neurosciences avec le Docteur Céline SOUCHET, responsable d'équipe au CNRS à Grenoble.

Un financement par le biais d'un don de la Fondation Groupama a été trouvé et le projet a été déposé auprès du Comité de Protection des Personnes du CHU de Grenoble.
Le projet pourra débiter, de manière pratique, dès que le CPP aura statué sur les contours de celui-ci.

L'étude se déroulerait en deux étapes : une évaluation initiale permettant de définir des critères de jugement puis une deuxième évaluation, après une mise en place de mesures spécifiques, pour définir les évolutions.

L'agenda de réalisation de cette étude ne pourra être précisé que lorsque les retours du CPP seront effectués et le professeur THEVENON indique que nous pourrions avoir une réunion avec le docteur Céline SOUCHET afin de préciser les contours de l'étude.

La tranche d'âge visée par l'étude serait des enfants à partir de 6-8 ans sans exclure les adultes.

L'Association, par le biais de son président Sébastien DETOURNE prend acte de cette proposition.

Le professeur THEVENON nous quitte à l'issue de l'annonce des bonnes nouvelles qu'il nous a données. Il en profite pour nous remercier encore une fois pour l'invitation que nous lui avons formulée avec le docteur Isabelle MAREY lors du regroupement.

Allocution de bienvenue

Sébastien DETOURNE ouvre la séance et remercie les membres présents d'avoir bien voulu assister à cette Assemblée Générale Ordinaire.

Il nous indique que cette année la partie obligatoire de l'AGO (rapport d'activité et moral, bilan financier de l'année 2021) sera rapidement exposée afin de donner la parole aux participants pour évoquer leurs visions de l'association sur les prochaines années, les actions qu'ils souhaitent portées individuellement pour l'association et aussi l'organisation du regroupement 2023.

Bilan de l'année écoulée

Le Conseil d'Administration

- **Président** : Sébastien DETOURNE
- **Trésorière** : Magali CHAIX
- **Secrétaire** : Sabine BEAULIEU
- **Secrétaire adjoint** : David CHAIX
- **Membres** : Leslie HAUQUIN, Justine LAUTIER, Coralie NICOLY, Carine VASSEUR,

Cette année, sont sortants M^{me} VASSEUR, M. CHAIX et M. DETOURNE.

L'Association en Chiffres

- **Création** : 21/06/2018
- **Parution au Journal Officiel** : 07/07/2018
- **Reconnaissance d'intérêt général** : 29/07/2019
- **Nombre d'adhésions en 2021** : 56 dont 16 Co-adhésions Valentin APAC
- **Nombre de personnes présentes dans le groupe Facebook parents au 31/12/2021** : 131

Vous retrouverez les actions menées en 2021 dans le rapport d'activité et le rapport moral annexé à ce document.

Rappel des réalisations en 2021 :

1. Amélioration permanente des pages du site WEB
2. Parution du livre de témoignages
3. Premier Regroupement National des familles à BLOIS du 30/10 au 01/11 avec la participation de 26 familles
4. Lauréat des Coups de Cœur Solidaires de la Fondation SNCF avec le versement d'une dotation de 2000 €
5. Mise en place d'un partenariat avec le Fonds de dotation du club de handball professionnel Chambéry Savoie Mont-Blanc Handball

Sébastien DETOURNE rappelle que l'association s'était fixée des objectifs à sa création dont notamment d'aider, de soutenir et d'informer les personnes atteintes du syndrome de Koolen-de Vries et leurs familles, de mettre en relation les familles et les personnes atteintes du syndrome, de faire connaître le syndrome auprès du grand public, de représenter les personnes atteintes du syndrome auprès des pouvoirs publics, et d'encourager la recherche sur cette maladie en particulier et plus généralement sur les maladies rares.

Les objectifs sont largement atteints après seulement 3 années d'existence par le biais de la page Facebook, des groupes privés Facebook, du site internet et par la communication faite auprès des centres de référence en génétique qui renvoient désormais systématiquement les nouvelles familles touchées par la maladie vers le site de l'association ou leur remettent la plaquette éditée en 2020.

Le point fort de l'association réside plus particulièrement sur le site internet qui est la porte d'entrée phare de l'association.

Sabine BEAULIEU prend la parole pour rappeler les différents contenus du site qu'elle met régulièrement à jour.

Elle revient en détail sur les pages qui ont vu le jour en 2021 et invite les adhérents à lui apporter des idées, photos, etc. pour faire vivre le site et continuer de développer celui-ci.

Elle indique notamment que le site a acquis une portée internationale puisqu'elle a eu plusieurs contacts avec des familles dispersées dans le monde et qu'un partenariat a vu le jour avec KDVS Foundation (Fondation américaine sur le syndrome de Koolen-de Vries).

Sébastien DETOURNE reprend la parole pour évoquer la parution du livre de témoignages à l'initiative de l'association Valentin APAC en collaboration avec la nôtre.

Il note en particulier que nous avons pu trouver des financeurs qui nous ont permis d'acquérir des livres et de pouvoir les offrir aux adhérents.

Il remercie en particulier les PEP 80, la boutique MAYA Mode et le cabinet EFFERVESCENCE.

David CHAIX prend la parole à son tour pour évoquer le regroupement 2021 qui a connu un beau succès pour une première.

Il rappelle que grâce au crowdfunding, aux dons divers et au don de la Fondation SNCF, le coût du séjour pour les familles présentes a pu être raisonnable par rapport au coût réel.

Les remarques positives à l'issue du regroupement nous confortent dans l'idée de renouveler cet évènement en 2023.

L'Association sur les réseaux

A ce jour, l'Association dispose :

- D'un site Web : <https://www.koolendevriesfrance.org/>,
- D'une page Facebook présentant l'Association : <https://www.facebook.com/koolendevriesfrance>,
- D'un groupe Facebook à destination des parents ou personnes en charge effective d'un Kool Kid : <https://www.facebook.com/group/koolendevriesfrance>.
- D'un groupe Facebook à destination des professionnels travaillant auprès de Kool Kids : <https://www.facebook.com/groups/394136560995827>,
- D'une chaîne YouTube : <https://www.youtube.com/koolendevriesfrance>.

Bilan financier de l'année 2021

Vous retrouverez l'intégralité du bilan financier de l'année 2021 dans le rapport financier annexé à ce document.

Sébastien DETOURNE et Magali CHAIX font un retour rapide sur le bilan financier 2021. Ils indiquent que les finances actuelles avec un peu plus de 17000 € en caisse, nous permettent d'envisager sereinement le prochain regroupement.

D'autant plus que les actions mises en place en fin d'année 2021 et début d'année 2022 vont permettre d'accroître notre fond de caisse.

Sébastien DETOURNE termine par la lecture du rapport moral que vous pourrez retrouver dans les documents envoyés le lundi 06 juin 2022 puis clôture la partie réglementaire de l'Assemblée Générale Ordinaire.

Projets pour 2022

Dès le début d'année, des projets ont été mis en place et ont vu le jour rapidement parmi lesquels :

- Création d'une banderole et d'un Roll 'up pour une utilisation sur les divers forums auxquels nous sommes amenés à prendre part,
- Création de T-shirts et de casquettes aux couleurs de l'Association,
- Création d'autocollants sur le handicap invisible,
- Participation aux matchs de la Team Chambé à domicile et remise de chèque le 26 mai 2022 d'un montant de 1075 €. Le montant final remis à l'association sera de 1150 €, des ventes de places ayant eu lieu entre le 26 mai et le 8 juin date de la dernière journée de Liqui Moly Starligue,
- Trail la Molldreuilloise, le samedi 24 septembre 2022.

David CHAIX prend la parole pour expliquer le partenariat mis en place avec le CSMBH et indique qu'il est possible pour les adhérents de reproduire ce mode de fonctionnement auprès d'autres clubs disposant d'un Fonds de dotation.

Sébastien DETOURNE revient quant à lui sur les projets locaux auxquels il a pu participer (élection de Miss Printemps) ou ceux à venir (Trail du 24 septembre).

Il passe ensuite la parole à Jérémy GERGAUD qui, depuis le regroupement, a permis de récolter de nombreux dons au profit de l'association grâce à ses réseaux professionnel et personnel.

Sabine BEAULIEU prend la parole pour évoquer l'initiative prise par Valérie HORIE qui va organiser un repas fin juin et mettre en place une cagnotte pour l'association.

Valérie a également rencontré une personne faisant partie d'une association de marche qui lui a proposé d'organiser une marche au profit de l'Association.

Nous constatons que dès que l'on parle de la maladie de nos enfants, des idées germent dans les têtes de nos auditeurs et que des choses se mettent en place naturellement pour l'association.

Carine VASSEUR présente ensuite son projet de création d'autocollants sur le handicap invisible à apposer sur les véhicules et à proposer à la vente lors de forums.

Sébastien DETOURNE rappelle les retours que nous avons pu avoir lors du regroupement, notamment sur le souhait de pouvoir mettre en place des temps d'échanges entre les familles et éventuellement des professionnels de santé sous forme de groupes de parole en visioconférence.

Nous retenons cette idée et travaillerons sur celle-ci dans les prochains mois.

Catherine VASSAL demande si, en tant qu'adhérente de KDVF, elle pourrait siéger aux CDAPH de la MDPH de son département et ainsi représenter l'association KDVF afin de faire connaître le syndrome KDV, encore méconnu auprès de cette institution.

Sébastien DETOURNE se renseignera afin d'apporter une réponse à Catherine VASSAL prochainement.

Leslie HAUQUIN fait parvenir dans le Tchat quelques informations sur la composition des CDAPH.

Regroupement 2023

Sébastien DETOURNE demande à l'assemblée si les adhérents sont partants pour un regroupement en 2023 et si oui, sous quelle forme, sachant que plusieurs idées ressortent : soit un regroupement plus familial sans conférence, soit un regroupement du même type que celui de 2021.

David CHAIX indique que lors du regroupement 2021, il a manqué de temps d'échange avec les familles du fait de son statut d'organisateur et du nombre important de conférences.

Céline LE FOLL propose alors d'organiser un regroupement plus familial et ludique une fois sur deux afin de soulager les organisateurs.

Justine et Jérémy GERGAUD sont également d'accord ainsi que David CHAIX et Camille VEYRON (précisant que le choix d'une date pendant les vacances scolaires, notamment d'avril, permet de gérer les temps de trajet).

Carine VASSEUR partage également ce point de vue.

Sébastien DETOURNE précise que les deux formats sont réalisables et seront également à repenser avec une éventuelle intégration du projet de recherche.

Magali CHAIX propose de conserver une ou deux conférences si le format ludique est retenu indiquant que les familles peuvent se rencontrer sans l'organisation du regroupement national bisannuel.

Carine VASSEUR indique que les conférences peuvent prendre la forme de tables rondes afin d'échanger entre parents sur les sujets qui les intéressent.

Sabine BEAULIEU et Marie-Edith REY rejoignent l'avis de Magali CHAIX sur le fait d'apporter du contenu par le biais de conférence(s) lors de ces regroupements.

Valérie HORIE propose de régionaliser les regroupements afin d'éviter les délais de route. Sébastien DETOURNE indique que cela va multiplier le nombre de week-ends à organiser avec un risque d'épuisement des organisateurs ; il encourage les familles à se rassembler sans forcément la présence de KDVF.

Election des membres du Conseil d'Administration

Monsieur Détourné clôture le vote et annonce les résultats :

- 36 votes exprimés,
- 66 % de participation, le vote peut être pris en compte puisqu'il faut un minimum de 25% des adhérents,
- 34 voix pour l'approbation du rapport activité, 2 ne se prononcent pas,
- 32 voix pour l'approbation des comptes, 4 ne se prononcent pas,
- 36 voix pour le report à nouveau du résultat,
- David CHAIX remporte 36 voix sur 36,
- Carine VASSEUR remporte 35 voix sur 36,
- Sébastien DETOURNE remporte 34 voix sur 36.

Questions diverses

David CHAIX demande si des adhérents sont intéressés pour entrer au CA.

Antoine SUDERIE indique qu'il en serait ravi malgré peu de temps disponible.

Sabine BEAULIEU explique que les personnes s'investissent selon leurs envies et le temps dont ils disposent. Sébastien DETOURNE confirme et indique qu'il s'agit de participer à quelques conseils du CA afin de donner son avis et éventuellement, selon les possibilités, de porter des projets.

Céline Le FOLL et Jérémy GERGAUD se proposent également pour intégrer le CA.

La question de l'édition d'un deuxième livre est soulevée. Sabine BEAULIEU indique que les nouveaux témoignages peuvent être publiés sur le site internet. Sébastien DETOURNE évoque la possibilité de demander une nouvelle édition à Valentin APAC si de nouveaux témoignages étaient déposés. Marie-Edith REY demande si les Kool Kids peuvent également témoigner, ce à quoi répond favorablement Sabine BEAULIEU

Sabine BEAULIEU prend la parole pour évoquer sa démission du poste de secrétaire de l'Association et adresse ses remerciements aux adhérents, aux membres du CA et à sa famille. Elle indique qu'elle restera aux manettes du site internet et sera la référente auprès de GenIDA et KDVS Foundation.

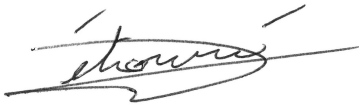
Sébastien DETOURNE et l'ensemble des participants remercient Sabine BEAULIEU pour le travail effectué en tant que secrétaire depuis la création de l'association.

L'Assemblée Générale est clôturée à 23h15 après 2h30 d'échanges.

Sébastien DETOURNE, Président de l'association Koolen De Vries France et tous les membres du Conseil d'Administration vous remercient de votre attention.

Le 10 juin 2022,

Le Président,
Sébastien DETOURNE

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Sébastien Detourne', with a long horizontal stroke extending to the right.

Le Secrétaire Adjoint,
David CHAIX

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'David Chaix', with a stylized, circular flourish.

Annexe 1 : Rapport d'Activité 2021



Rapport d'Activité 2021

pour l'Assemblée Générale du 10 juin 2022

Le Conseil d'Administration

- ∞ **Président** : Sébastien Détourné
- ∞ **Trésorière** : Magali Chaix
- ∞ **Secrétaire** : Sabine Beaulieu
- ∞ **Secrétaire adjoint** : David Chaix
- ∞ **Membres actifs** : Leslie Hauquin, Justine Lautier, Coralie Nicoly, Carine Vasseur.

L'Association en Chiffres

- ∞ **Création** : 21/06/2018
- ∞ **Parution au Journal Officiel** : 07/07/2018
- ∞ **Reconnaissance d'intérêt général** : 29/07/2019
- ∞ **Nombre d'adhésions en 2021** : 56 dont 16 co-adhésions Valentin APAC (4 par le biais de Valentin APAC).
- ∞ **Nombre de personnes présentes dans le groupe Facebook parents au 31/12/2021**: 131

Rappel des objectifs de l'Association

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

Pour cela, elle se donne pour buts prioritaires :

- D'aider, de soutenir et d'informer les personnes atteintes du syndrome de Koolen-de Vries et leurs familles,
- De mettre en relation les familles et les personnes atteintes du syndrome de 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 plus généralement sur les maladies rares.

Reconnaissance d'Intérêt Général

Obtenu en juillet 2019, elle permet de délivrer des reçus fiscaux. De ce fait, l'adhésion et les dons ouvrent droit à une réduction d'impôts sur le revenu égale à 66 % du montant versé, dans la limite de 20 % du revenu imposable du contribuable.

Activités 2021

L'année 2021 aura été une année particulièrement difficile avec les différentes évolutions sanitaires liées au Covid19.

Nous avons, malgré tout, pu finaliser et concrétiser le travail fourni pendant des mois en amont de notre premier regroupement des familles, qui par ailleurs, a rencontré un beau succès pour une première.

Le premier regroupement des familles KDVF

Évènement phare de l'année 2021, il aura attiré 26 familles venant de toutes les régions de notre hexagone et même quelques voisins avec la présence de trois familles belges.

Nous avons ainsi pu permettre aux participants d'assister à des conférences animées par :

- ∞ nos partenaires :
 - AnDDI-Rares avec le Professeur Julien Thévenon et le Docteur Isabelle Marey,
 - GENIDA avec la Project Manager Pauline Burger,
 - ARASSOC Picardie avec le directeur des Etablissements et Services Médico-Sociaux La Rose des Vents, Aurélien Chamberlin ;
- ∞ des adhérents de l'association accompagnés de quelques Kool kid.
Nous remercions donc très chaleureusement Anne-Charlotte, Céline LF, Gaëlle, Valérie, Sabine & Richard, Carine & Xavier, Magali, Sébastien et les Kool Kid Pierre, Garance, Kalyan, Maë, Iliana, Pauline, Morgane et Félix qui ont pris la parole lors des conférences.

Nos remerciements vont également à toutes les "petites mains" sans qui rien de tout cela n'aurait pu être possible : Ouessane, Kelly, Satya, Nathalie, Leslie, Coralie, Justine, Carine, Xavier, Sébastien, Céline, Magali, David, Richard, Sabine et les animateurs qui se sont occupés de nos enfants.

N'hésitez pas à consulter les pages du site Internet sur le [regroupement 2021](#) et notamment l'[espace parents](#) dans lequel vous pourrez revoir à volonté les vidéos des conférences.

Livre de témoignages

[Le livre de témoignages "Syndrome de Koolen-de Vries...ils témoignent"](#) qui regroupe les cheminements de vie de familles touchées par la maladie a pu être édité en juin 2021 en collaboration avec Valentin APAC.

Merci aux 12 familles pour le temps passé à l'écriture de leurs différents parcours, qui ont permis de produire un bel et poignant ouvrage.

Ce livre a pu être offert aux adhérents 2021 lors du regroupement puis par envois postaux en fin d'année grâce au soutien financier de nos mécènes dont [La bohème by MAYA](#), [Les Pep 80](#), le cabinet comptable [Effervescence](#) et la [Fondation SNCF](#).

Développement de notre réseau d'entreprises mécènes

Sans financement, il serait difficile de pouvoir proposer autant de choses pour une association aussi petite et récente que la nôtre.

Notre premier financement provient bien entendu des adhésions et des dons réguliers que nous font nos adhérents.

Cependant, cela ne serait pas suffisant pour développer les actions et projets que nous souhaitons porter.

C'est pourquoi, nous tenons à remercier Sébastien & Céline Détourné, Jérémy Gergaud, Carine & Xavier Vasseur ainsi que David & Magali Chaix, pour le formidable travail réalisé lors de la recherche de partenariats et mécénats.

Parmi nos mécènes nous pouvons citer en 2021 :

- ★ L'entreprise [Cadiou](#),
- ★ La photographe [Gwendoline Talbourdel](#),
- ★ le cabinet comptable [Effervescence](#),
- ★ Les [Pep 80](#),
- ★ La [Fondation SNCF](#),
- ★ L'association Espace enfance de Boulogne / Mer qui suite à sa dissolution nous a fait un versement d'un montant de 4000 €,
- ★ Le magasin de mode [La bohème by Maya](#) qui nous suit depuis la création de l'association et organise régulièrement des actions dont une partie des bénéfices est intégralement reversée à notre association. MERCI Amélie !

Nous remercions aussi chaleureusement **Julien Blanchot et ses collègues**, lauréats du Challenge Innovation de la société SCE qui ont généreusement remis leur prix à notre association en reversant un chèque de 1000 €.



En fin d'année, à l'initiative de David & Magali Chaix, un partenariat financier avec le Fonds de dotation du club professionnel de handball de Chambéry Savoie Mont-Blanc Handball a vu le jour. Les résultats de ce partenariat se concrétiseront en 2022

Développement de notre réseau de partenaires associatifs

Nous avons également besoin du soutien d'autres associations dans le combat des maladies rares et du handicap.



Nous collaborons donc avec [Valentin APAC](#) depuis la création de notre association et Sébastien Détourné y siège en tant que correspondant pour le syndrome Koolen-de Vries. Il a participé à leur Assemblée Générale en début d'année 2021.



Nous renouvelons notre adhésion à [Alliance Maladies Rares](#).

Sébastien Détourné a participé à leur Assemblée Générale, s'est rendu à leurs universités d'automne et a témoigné lors de la table ronde "organiser un week-end de rassemblement".

Nous avons aussi profité des propositions de formation de l'Alliance à ses adhérents. Ainsi Leslie Hauquin et Sabine Beaulieu ont pu participer à 2 formations en lien avec les activités de l'association : Ecoute Active et Parler en public.

Puis Leslie Hauquin et Sébastien Détourné ont pu suivre la formation "Système de santé et démocratie sanitaire".



Grâce à [GenIDA](#), nous avons pu initier des relations avec l'association [White Sutton France](#), petite association de parents comme la nôtre.

Nous échangeons ainsi sur les actions menées par les uns et les autres, partageons ensemble nos idées et échangeons sur les outils de gestion, de création de médias, etc.

Nous avons également des échanges réguliers avec [KDVS Foundation](#) : la fondation Américaine sur le syndrome de Koolen-de Vries.

Cela permet, là encore, d'échanger des idées, mais aussi des liens entre nos deux sites Web, des informations sur les recherches scientifiques spécifiques au syndrome, en cours ou à venir.

De plus, KDVS Foundation étant plus importante en termes de familles représentées comme en moyens financiers, nous pouvons relayer certaines de leurs actions comme des Webinars pouvant potentiellement intéresser des familles quelque soit leur pays de résidence.

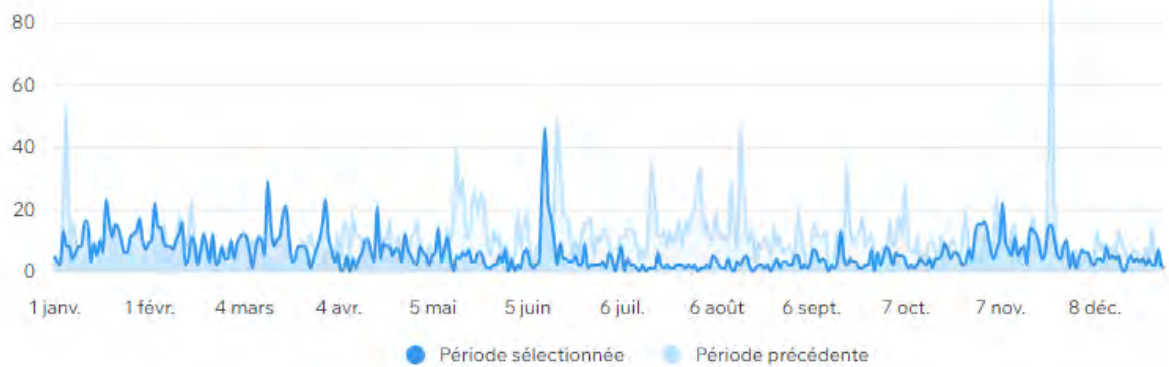
Présence sur les réseaux

- Site Web : <https://www.koolendevriesfrance.org>
- Page Facebook officielle de l'association : <https://www.facebook.com/koolendevriesfrance>
- Groupe Facebook privé à destination des parents ou personnes en charge effective d'un Kool Kid : <https://www.facebook.com/group/koolendevriesfrance>
- Groupe Facebook à destination des professionnels soignants et éducatifs travaillant auprès de Kool Kids : <https://www.facebook.com/groups/394136560995827>
- Chaîne YouTube : <https://www.youtube.com/koolendevriesfrance>

Le site Web est en perpétuelle évolution avec des mises à jour et des créations de pages tant au sein des accès publics que des accès privés réservés aux parents adhérents, grâce au travail passionné de Sabine Beaulieu et aux apports techniques des fiches pratiques réalisées par Leslie Hauquin, notre référente MDPH.

Ci-dessous, un compte rendu du trafic de visites sur le site Web en 2021

Sessions au fil du temps



Sessions par pays





Outil de gestion

Avec un nombre d'adhésions et de dons croissant chaque année et l'envie d'évoluer dans nos propositions de produits aux couleurs de l'association via une boutique en ligne, il nous a semblé important de trouver un outil de gestion facilitant le travail de notre trésorière, Magali Chaix.

Fin 2021, nous avons donc testé le logiciel proposé par Asso Connect qui nous semblait plus complet que celui d'Hello Asso sur des fonctions comptables pertinentes pour notre activité et avons fini par opter pour cette nouvelle plateforme dès janvier 2022.

Notre association prend en charge le coût de cette plateforme pour un tarif raisonnable et cohérent avec notre structure en pleine évolution (forfait en fonction du nombre de contacts).

Point positif : Contrairement à Hello Asso, cette plateforme a un coût pour l'association, mais il n'y a plus de don supplémentaire demandé automatiquement par la plateforme aux adhérents et donateurs lors de leur paiement en ligne.

Rapport Moral

L'année 2021, malgré des conditions sanitaires particulières, a été une très bonne année pour l'association.

En 3 années d'existence, l'association a su se développer rapidement.

Nous avons eu 56 adhérents sur cette année et sommes arrivés à atteindre nos objectifs.

Le site internet qui s'étoffe d'année en année répond au besoin d'information des familles. Nous sommes de plus en plus visibles, car les services de génétique nous connaissent et redirigent les familles vers l'association. Les familles ne sont plus seules face au diagnostic. Certains membres du Conseil d'Administration ont pu aussi aider des familles dans la complétude de dossier MDPH.

Le moment fort de l'année 2021 a été sans aucun doute l'organisation du premier week-end de regroupement. Nous n'avons eu que de bons retours des 26 familles participantes. Ce week-end a été riche en informations et en émotion. La venue d'Isabelle Marey et de Julien Thevenon nous a permis de voir que des chercheurs étaient à nos côtés. Et quel bonheur d'entendre qu'ils sont prêts à mettre en place un programme de recherche sur le syndrome de nos enfants. Ce sont aussi des objectifs que l'association s'était fixés.

Il y a eu aussi la sortie du livre de témoignages qui permet de montrer ce que l'on vit quand on est parent d'un Kool Kid. Le Conseil d'Administration a fait le choix d'offrir le livre à tous les adhérents. J'en profite pour remercier l'association Valentin APAC qui est à l'initiative de cette production, et les partenaires qui ont financé l'achat des livres.

Et tout cela est possible parce que le Conseil d'Administration regorge d'idées et d'énergie pour faire entrer de l'argent. Nous sortons de l'année 2021 avec un report à nouveau qui dépasse les 17 000 euros. Ce qui nous permet d'envisager l'avenir sereinement. Je remercie tous les donateurs que ce soit les particuliers comme les entreprises. Je remercie les adhérents qui parlent de nous auprès de mécènes ou qui mènent des challenges solidaires. Et je remercie tout le conseil d'administration qui œuvre pour rendre tout cela possible.

Les projets 2022

- Création d'outils de communication,
- Mise en place d'une boutique en ligne,
- Participation à des forums,
- Renforcer nos liens avec nos partenaires et entreprises mécènes,
- Développer de nouveaux partenariats,
- Création de kits pour faciliter les apprentissages (lecture, trouble de l'oralité...),
- Création d'autocollants à apposer sur les véhicules,
- Préparer activement le regroupement 2023,
- Développer un site Web plus harmonieux et ergonomique.

A débattre lors de l'Assemblée Générale

- Contenu du prochain regroupement (format, date, lieu, attentes des adhérents),
- Campagne d'adhésions (rappel de la durée d'adhésion, avantages adhésion, tarif adhésion)
- Création d'une page Facebook, Instagram ou autre pour les Kool Kids,
- Groupes de parole à thème en visio (avec ou sans intervenant).

Merci de votre attention

Sébastien détourné

Président de l'association Koolen De Vries France avec le soutien des membres du Conseil d'Administration

Annexe 2 : Rapport Financier 2021



ASSOCIATION KOOLEN DE VRIES FRANCE

COMPTE DE RESULTAT 2021

CHARGES		PRODUITS	
60 Achats	2 562,90	70 Produits	4 625,50
Prestations de services site internet	154,76	Participation des familles Regroupement	2 443,50
Achat livres KDV	1 900,00	Vente de livres	481,00
Achat places de Hand	261,00	Vente places de Hand	261,00
Achat divers Week-end Regroupement	205,73	Cotisations 2020	180,00
Achat pochettes kraft	41,41	Cotisations 2021	1 260,00
61 Services extérieurs	9 565,55		
Hébergement Ethic Etape	8 406,05		
Prestation d'animation	1 121,60	754 Don Mécénat	11 524,60
Assurances	37,90	Dons	9 524,60
62 Autres services extérieurs	371,30	Fondation SNCF	2 000,00
Honoraires			
Publicité		754120 Abandon de Frais	262,37
Déplacements, missions	186,62	Frais de déplacement	186,62
Frais postaux telecom	183,68	Achats	75,75
Frais bancaires sur part social	1,00		
64 Charges de personnel	0,00	768 autres produits financiers	45,55
Salaires et charges		Intérêts livret A	43,99
Formations		Intérêts part social	1,56
65 autres charge de gestion courante	580,00		
Cotisation Alliance Maladies Rares	155,00		
Reversement cotisations Valentin APAC	300,00		
Total Charge	13 079,75	Total Recette	16 458,02
86 Contribution volontaire	17 967,96	87 contribution en Nature	17 967,96
Don en nature prestation de service		Don en nature prestation de service	
Bénévolat	17 967,96	Bénévolat	17 967,96
RESULTAT (EXCEDENT)	3 378,27	RESULTAT (DEFICIT)	
Total dépense	34 425,98	Total Recette	34 425,98

Le bénévolat est évalué sur une base de 10,48 €/heure soit le smic horaire.

Proposition d'affectation du résultat de 3 378,27 euros au report à nouveau. Nous avons donc un report à nouveau qui s'élève à 17 048,47 euros.
Le report à nouveau constitue en quelque sorte les réserves de l'association pour les projets à venir.

La différence entre le report à nouveau et le solde bancaire s'explique par des recettes et des dépenses constatées d'avance.