



**L'atrésie
de l'oesophage**

Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

56 rue Cécile 94700 Maisons-Alfort - www.afao.asso.fr

01 43 75 42 46 - communication.afao@gmail.com

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE

Le 26 juin 2016

À l'École Vétérinaire de Maisons-Alfort - 94700

Secrétaire : Laurent Gibert

Scrutateurs : Aurélie Villecourt et Romaric Magnière

Président : Frédéric Armand

10h00 - Début de l'Assemblée Générale Ordinaire

ÉTAIENT PRESENTS :

ARMAND VIVIANE, ARMAND FREDERIC, BENOIT PAULE, BERGEY CECILE, BERRIET YANN, BLAY LAURENCE, CUNIN MARIE, DEFONTENAY ANOUSCHKA, GARAUD DANIEL, JECKER KARINE, LAINE MAITE, LECLERCQ CECILE, MAGNIERE ROMARIC, MARTEAU BRIGITTE, MARTEAU FRANÇOIS, RACIONERO, PLATEL PASCALE, PLATEL PHILIPPE, RAULIN ANNE SOPHIE, RAULIN TEDDY, RIOLLOT VERONIQUE, VILLECOURT AURELIE

ÉTAIENT REPRESENTES :

AIRES MANUEL, BOURABIER ANNE, DEFOSSEZ PAULINE, FORTEAU CORALIE, LEGARGASSON CLAUDE, LEGARGASSON PATRICIA, MARTINEAU ANNE SOPHIE, ROUGER CECILE, SCHAHL CLAUDE, TABONE MICHELE, MALGOUYRES LUCIE, MALGOUYRES BERNARD, FORT CORALINE, GUIRAUD JULIE, GAUTIER HOEL, CORDIER GREGORY, COLLOBERT FABI MARYSE, DUGUET CHRISTELLE, QUIQUEMPOIS NATHALIE, RENAUD COLINE, HARB EVA, MONARD CARINE, GOYOT NATHALIE, GOYOT ANTHONY, HOERNER NICOLE, HORTHOLARY HUBERT GILLES, RUIVO MARIE CHRISTINE, MERCIER VERONIQUE, BERGERET ISABELLE, GIBERT YVONNE, GIBERT MICHEL

RAPPEL DES CONDITIONS DE VOTE :

- Selon les statuts, l'Assemblée Générale Ordinaire délibère à la majorité relative des voix des membres présents ou représentés
- Le vote par procuration est autorisé, mais nul ne peut détenir plus de 5 mandats. Les mandats peuvent être remis à un autre membre de l'Association.
- Les pouvoirs en blanc sont attribués au Président de l'Association.
- Le vote par correspondance n'est pas autorisé.
- **Seuls les adhérents à jour de leur cotisation 2016 peuvent participer au vote.**
- Un seul vote par cotisation.

COMMENTAIRES SUR LE BILAN D'ACTIVITES ET LE COMPTE DE RESULTATS 2015

Viviane ARMAND présente [le rapport financier](#) qui a été diffusé dans le délai réglementaire de 15 jours en amont via la base de données. **Frédéric ARMAND**, membre du CA et Président de séance, précise la définition de la mise à disposition gratuite.

Romarc MAGNIERE, scrutateur demande à connaître l'intérêt d'une entreprise à mettre en place une mise à disposition gratuite ou un mécénat d'entreprise.

Frédéric ARMAND, répond que l'entreprise peut déduire ce mécénat de ses impôts après facture.

Viviane ARMAND présente [les recettes juin 2015-2016](#), plus importantes que l'an dernier.

60 000 euros de recette tous les ans. Pour 2017, les 100 000 euros sont à atteindre.

Viviane ARMAND précise cependant que [les dépenses moins importantes en 2015](#) s'expliquent par l'absence d'un salarié de juin 2015 à février 2016.

Il est rappelé que l'annulation des Courses des Héros de Lille et de Marseille, par la plateforme d'organisation Alvarum, a pour conséquence un manque à gagner.

Viviane ARMAND présente [le fonctionnement de l'association et les membres du CA, elle informe les membres présents de la démission de Cécile Leclercq](#).

Une discussion s'instaure quant à l'implication des membres de l'association et quant au rôle des responsables en région.

Romarc MAGNIERE, coordinateur régions et scrutateur de séance, explique que les actions doivent s'étendre à toutes les régions ; il note que l'opération tirelire aurait pu avoir un impact plus important.

Cécile BERGEY, membre du CA et responsable en région Rhône-Alpes, propose une newsletter mensuelle afin que les informations événementielles touchent plus amplement et plus facilement les membres.

Viviane ARMAND note la progression du nombre de membres ces 3 dernières années.

Frédéric ARMAND précise la différence entre [les membres adhérents](#) (parents ou grands-parents de patients, patients eux-mêmes touchés par la malformation) et les [membres bienfaiteurs](#) (donateurs).

Anouchka DEFONTENAY s'interroge sur le montant de la cotisation annuelle (20 euros) et envisage une date butoir pour le renouvellement de cette dernière.

Viviane ARMAND indique que la majorité des associations propose une cotisation moindre et craint une perte d'adhésions en cas d'augmentation du montant actuel.

Frédéric ARMAND s'interroge sur le nettoyage de la liste diffusion : doit-on supprimer les adhérents n'étant plus à jour depuis plusieurs années ? Il précise que même supprimé de la liste diffusion, un adhérent reste dans la base de données. Doit-on aussi les supprimer de la base de données ?

Cécile BERGEY ajoute que de nombreux membres n'ont pas mis leurs coordonnées (téléphonique, postales, mails) à jour.

Tous les membres présents s'accordent sur le fait que c'est le rôle du salarié de s'occuper de la partie administrative et non celui des responsables de région, qui ont un rôle affectif et de conseil auprès des adhérents.

Auréli VILLECOURT, scrutateur de séance, membre du CA et en charge de l'accueil des familles au sein de l'association, précise que certains adhérents perdent leurs identifiants et qu'ils relancent sans cesse, elle demande qu'un mail groupé soit envoyé afin de redonner les identifiants à chacun.

Elle explique l'utilisation de la liste de diffusion, de la base de données et de l'espace adhérents. Elle précise que les adresses e-mail ne pouvaient pas être utilisées comme identifiant car les adhérents sont amenés à changer d'adresse courriel, [un identifiant spécial a été attribué](#). Une fois l'adhésion traitée, les codes et identifiants sont indiqués dans le courrier d'accueil.

Quand la nouvelle base de données a été mise en place en 2015, un login arbitraire a été attribué aux anciens membres, porté sur l'attestation fiscale. Il est possible d'avoir un nouveau mot de passe en cas d'oubli.

Viviane ARMAND précise que [les réseaux sociaux fonctionnent très bien](#) et en présente les statistiques.

[Les missions du salarié sont présentées](#) ainsi que les missions de l'AFAO auprès des familles.

Anouchka DEFONTENAY propose d'aider au rédactionnel du journal semestriel Mâchouille, non réalisé cette année.

Cécile BERGEY s'interroge sur l'intérêt réel de la version papier du journal Mâchouille.

L'Assemblée précise que les Mâchouille papiers sont importants pour les adhérents, particulièrement pour les nouveaux arrivants, mais aussi pour les professionnels et à l'occasion des conférences et des congrès. Il s'agit par ailleurs d'un support important en termes de visibilité et de communication.

Anouchka DEFONTENAY précise qu'il faudrait ajouter au bilan d'activités les adresses e-mails des membres du CA.

Cécile BERGEY et **Karine JECKER** (membre adhérent) affirment que les responsables de région ne connaissent pas la nouvelle découpe des régions et qu'il faudrait référencer les responsables et professionnels de santé selon ce nouveau découpage.

Viviane ARMAND précise que l'AFAO est habilitée à se présenter au CA des Centres Hospitaliers.

Anouchka DEFONTENAY s'interroge sur la démarche à effectuer quant à la mise en place de référents médicaux. Elle se propose de faire un listing et de prendre en charge le contact. Elle insiste sur le rôle des référents hospitaliers, qui connaissent parfaitement les professionnels de santé et peuvent informer efficacement les familles.

Viviane ARMAND présente le budget des du Week-End des Familles 2016 et précise que c'est un coût très important pour l'AFAO.

Viviane ARMAND présente les actions de sensibilisation, dont la *Course des Héros* et l'*Opération boîte de dons*, ainsi que les nombreux articles de presse locale. Elle précise que pour la première fois, l'AFAO touche une école (opération tirelires), grâce à Anne Bourabier soutenue par le conseil municipal des Clouzeaux.

Viviane ARMAND présente le prix fanny 2016 et son intérêt. Elle précise que le Professeur Bonard a reversé à l'AFAO les 15 000 euros attribués en 2015 pour un projet qui n'a pas pu être mené. Ces sommes ont permis d'augmenter les montants attribués en 2016 à deux projets de recherche, dont l'un au titre du prix Fanny.

Elle présente *FIMATHO*, une filière qui regroupe plusieurs associations et plusieurs structures, ce qui permet d'étendre les projets scientifiques et d'aides aux familles.

Cécile LECLERQ, précise que *FIMATHO* crée des liens entre des associations similaires et insiste sur le dynamisme de Madame Bardet, chef de projet *FIMATHO*.

Le CRACMO est présenté ainsi que son rôle.

Cécile BERGEY s'interroge sur la différence entre le *CRACMO* et le *FIMATHO*.

Frédéric ARMAND explique que la filière *FIMATHO* a un champ d'action plus étendu que le *CRACMO*, dont l'objet est uniquement les malformations congénitales de l'œsophage.

Cécile LECLERCQ précise que les financements sont désormais accordés à la condition qu'ils concernent un grand nombre de pathologies présentant des problématiques similaires et faisant appel aux mêmes moyens techniques.

Viviane ARMAND indique que l'AFAO a intégré la filière *NeuroSphinx* qui s'occupe principalement des malformations anorectales. Elle présente le partenariat avec l'*INSERM* ainsi que la communication présentée à l'Académie de Chirurgie par le Professeur Cattan.

Le Conseil scientifique est présenté ainsi que son rôle : validation du projet scientifique, vote pour le prix Fanny. Les avis sont professionnels ; si un membre du conseil scientifique est partie prenante dans un des projets évalués, il ne participe pas au vote.

Viviane ARMAND précise que toutes les collectes ont bien fonctionné cette année.

Plus de 8 000 euros par l'opération tirelire.

Cécile BERGEY se demande si le stand « Course des Héros AFAO » est nécessaire (coût élevé).

Viviane ARMAND précise que tous les objets de communication ont été financés par nos partenaires et que ce barnum est indispensable pour l'image de l'association.

Laurent GIBERT, secrétaire du CA s'interroge sur la plateforme de collecte en ligne, il précise qu'il est primordial et important de faire remonter des informations à *Alvarum*. Il s'interroge sur la transparence d'*Alvarum* vis-à-vis des donateurs quant aux frais de collecte, notamment quant à la proposition qui leur est systématiquement faite de faire un versement supplémentaire à la société *Alvarum* au moment du don en ligne.

Philippe PLATEL, membre, évoque ses échanges avec *Alvarum* sur la participation à la Course des Héros d'associations dont l'objet est sans rapport avec la recherche médicale, mais religieux et/ou politique. *Alvarum* lui a confirmé n'être en rien une entreprise dédiée exclusivement à la levée de fonds pour des causes médicales.

Anouschka DEFONTENAY s'interroge sur la différence entre *Zegive* et le *bouton cœur*.

Sandy EMONOT, chargée de communication, précise la différence. Le bouton *Zegive* nécessite la présentation d'un projet de recherche concret présenté sur une page de collecte et peut être intégré sur de nombreuses plateformes : commerciales, réseaux sociaux, articles (bouton de don, bouton arrondi) Le bouton *cœur*, est un bouton de don unique, qui peut être intégré seulement dans des articles et principalement sur le site de *Oneheartcommunication* (ancienne Chaîne du Cœur).

Frédéric ARMAND présente l'AFAO à l'international et l'association belge de **Maite LAINE** qui a rejoint, comme l'AFAO, la Fédération *EAT*. Le projet actuel des professionnels de la Fédération est de créer un Centre de référence européen incluant l'atrésie de l'œsophage, un appel d'offre est en cours. La condition est que plus de 8 pays différents y participent, la France y participe à travers *FIMATHO*.

EAT prend en charge les voyages à l'international de certains de ses membres.

L'association belge va en bénéficier et va représenter aussi l'AFAO. L'AFAO y contribuera pour les frais.

L'association Allemande *KEKS* a donné 10 000 euros pour le déplacement de *EAT* à Sydney.

Pour le Centre de référence européen, il s'agit de regrouper des hôpitaux

C'est l'AFAO qui met à jour le site *EAT*/

Mélanie CASORLA évoque la situation en Nouvelle-Calédonie, où rien n'est mis en place : la prise en charge est sur l'Australie

PROJETS 2016 – 2017 ET BUDGET PREVISIONNEL

Frédéric ARMAND précise que le bilan d'activités est réalisé de juin à juin, mais que pour une association le bilan financier doit être réalisé de janvier à janvier.

Anouschka DEFONTENAY propose de faire un événement pour les 15 ans (Week-End des Familles spécial).

Frédéric ARMAND suggère que cette proposition ne dépasse pas le budget prévisionnel des 6000 € afin de garder l'objectif d'un CDD à temps plein pérenne.

Tous les membres présents s'accordent sur le fait qu'il est nécessaire de garder un lieu de rencontre accessible à tous les professionnels de santé.

Cécile LECLERC précise qu'il faudrait penser à un format différent d'animation pour les enfants devenus adolescents. **Anouschka DEFONTENAY** s'interroge sur le format du Week-End des familles : une seule journée ?

Frédéric ARMAND explique qu'il serait judicieux de créer deux événements distincts, d'un côté le Week-End « traditionnel », de l'autre une journée d'animation pour les adolescents, de rencontre pour les adultes AO.

Il précise que, lors de la rencontre à Disney, les familles se sont éparpillées et que le lieu n'était pas adapté à un moment d'échange, de rencontre et de partage avec les familles et les médecins.

Les membres présents s'interrogent sur la possibilité de revoir le format de l'AG. **Cécile BERGEY** et **Daniel GARAUD** évoquent le vote électronique et/ou une AG totalement séparée du Week-End des Familles.

Frédéric ARMAND indique que c'est une bonne idée, à intégrer dans les projets afin d'en évaluer la faisabilité avec l'administrateur du site, le coût et d'envisager un nouveau format de vote global.

Cécile BERGEY envisage un vote en ligne en janvier afin de s'adapter à l'année civile nécessaire à la réalisation du budget et au renouvellement des cotisations.

Brigitte MARTEAU s'interroge sur la possibilité d'organiser l'AG le samedi matin du Week-End (à la place du dimanche).

Ce nouveau format (planning du week-end et vote) est à préparer en 2016-2017 pour une possible mise en place test en 2018.

Daniel GARAUD précise que le vote électronique augmente de 25% le taux de participation à une AG (expérience personnelle).

Frédéric ARMAND évoque la délocalisation d'un Week-End des Familles dans une autre grande ville, par exemple LYON.

RESOLUTIONS ET VOTES

🚩 VOTES : 51

Les résolutions ont été votées à l'unanimité par 51 voix, zéro contre, zéro abstention.

- **1^{ère} résolution**

L'Assemblée Générale, après avoir pris connaissance du rapport financier relatif à l'exercice 2015 approuve les comptes traduits et résumés dans ce rapport.

- **2^{ème} résolution**

L'Assemblée Générale, après avoir pris connaissance du bilan d'activités juin 2015 à juin 2016, approuve à l'unanimité les actions présentées dans ce rapport.

- **3^{ème} résolution**

L'Assemblée Générale, après avoir pris connaissance des projets d'action de juin 2016 à juin 2017, approuve à l'unanimité les objectifs choisis pour l'année 2016 - 2017

- **4^{ème} résolution**

L'Assemblée Générale, approuve le projet de reconnaissance d'utilité publique

- **5^{ème} résolution**

L'Assemblée Générale, approuve la nécessité de rendre pérenne le poste du salarié en charge de la communication et du développement.

🚩 L'Assemblée Générale Ordinaire est levée à 12h30

Frédéric Armand PRESIDENT DE SEANCE

Romaric Magnière SCRULATEUR



Aurélie Villecourt SCRULATEUR

Viviane Armand PRESIDENT DE L'ASSOCIATION

