



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

Procès-Verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire du vendredi 07 mai 2021

Le 7 mai 2021 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 24 avril 2021.

L'Assemblée est présidée par Monsieur Sébastien Détourné, assisté d'Angélique Soupe, trésorière, Madame Sabine Beaulieu, secrétaire et Monsieur David Chaix, secrétaire adjoint, de Mesdames Leslie Hauquin, Coralie Nicoloy 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.

Présents par ordre de connexion : Sébastien Détourné, David et Magali Chaix, Sabine et Richard Beaulieu, Odile et Jean Gauthier, Anne et Hubert Vast, Jean-Pierre et Marie Edith Rey, Valérie Horie, Angélique Soupe, Alicia Dumerlie, Danielle Chapleau, Carine Vasseur, Céline Détourné, Stéphane Baranger, Jeremy et Justine Gergaud, Nathalie Dos Santos, Erell Gimenez,, Camille Veyron, Coralie Nicoloy

Absente excusée : Justine Lautier (membre actif)

Règles de vie

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

- micro coupé 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.*

Elle annonce aussi que cette réunion sera enregistrée afin de pouvoir effectuer un compte rendu exhaustif de la soirée.

Allocution de bienvenue

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

Il excuse les membres du Conseil d'Administration absents, Madame Lautier et Madame Nicoly, qui ne pourra se joindre à nous qu'un peu plus tard dans la soirée suite à obligations professionnelles.

Bilan de l'année 2020

Monsieur Détourné indique que 2020 a été une année assez particulière, mais qu'au final notre association a pu poursuivre ses activités tant sur le groupe Facebook que sur l'organisation du Regroupement 2021.

Le Conseil d'Administration

- **Président** : Sébastien Détourné
- **Trésorière** : Angélique Soupe
- **Secrétaire** : Sabine Beaulieu
- **Secrétaire adjoint** : David Chaix
- **Membres** : Coralie Nicoly, Carine Vasseur, Leslie Hauquin, Justine Lautier

Cette année, sont sortantes Angélique Soupe et Coralie Nicoly.

Monsieur Détourné explique qu'il y a eu 2 entrées au moment de l'Assemblée Générale de 2020 et une autre un peu avant. Cela a permis d'enrichir le CA et généré plus d'échanges.

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 2020** : 52 dont 15 co-adhésions Valentin APAC (3 par le biais de Valentin APAC).
- **Nombre de personnes présentes dans le groupe Facebook au 31/12/2020** : 118

Monsieur Détourné indique que nous avons doublé nos adhérents en 1 an, ce qui est une bonne chose vu qu'une association ne peut vivre que grâce à ses adhérents. Sur le groupe Facebook nous avons aussi eu de nouvelles entrées avec des personnes francophones vivant dans différents pays. D'ailleurs, ce soir, Danielle nous écoute du Québec.

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, cette reconnaissance 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.

Madame Beaulieu intervient, elle souhaite que le Conseil d'Administration se présente et partage avec le trombinoscope avec les participants.

Koolen De Vries

Assemblée Générale

Conseil d'Administration

Sébastien Détauné, Président



- Référent Valentin APAC et Alliance Maladies Rares
- Gère les relations publiques
- Gère les comptes de l'association
- Gère les groupes Facebook Parents, KDVF, Coin des Pros
- Gère la carte de géolocalisation
- Recherche un(e) parrain/marraine et des partenaires financiers

Angélique Soupe, Trésorière



- Gère les comptes de l'association
- Vient en appui relecture des communications externes

Démissionnaire



Sabine Boulay, Secrétaire

- Effectue les traductions en anglais
- Créé, enrichie et gère le site WEB
- Gère les groupes Facebook KDVf et Coin des Pros
- Référente GenIDA



David Chouk, Secrétaire

- Référent AnDDI-Rares

Ensemble :

- Effectuent les tâches administratives
- Créent les outils de communication
- Gèrent les adhésions
- Communiquent avec les nouvelles familles et sympathisants (Courriels, téléphone, Visio)
- Organisent et gèrent le Regroupement 2021 (tâches administratives, crowdfunding, communications et relations publiques)
- Recherchent un(e) parrain/marraine et des partenaires financiers
- Gèrent les relations publiques

Et remercient leurs conjoints respectifs pour leur soutien



Leslie Houquin, Membre Active

- Participe à l'enrichissement du site Internet par la création de fiches pratiques, outils... à l'attention des adhérents
- Intervient en appui auprès des adhérents sur les questions réglementaires MDPH
- Vient en appui relecture des communications externes



Justine Lauthier, Membre Active

- Vient en appui relecture des communications externes



Coralie Nicolay, Membre Active

- Vient en appui relecture des communications externes

Sortante



Carole Vasseur, Membre Active

- Crée des outils de communication
- Recherche un(e) parrain/marraine et des partenaires financiers
- Vient en appui relecture des communications externes

Madame Beaulieu demande à chaque membre du Conseil d'Administration présent de prendre la parole pour se présenter, indiquer son rôle au sein de l'association et expliquer pourquoi il s'y investit.

Sébastien Détourné : je suis le papa d'Agathe, 7 ans, diagnostiquée à 3 ans. J'ai co-fondé l'association car j'étais frappé de voir que lorsque j'allais rencontrer les associations de maladies rares, je m'entendais dire, « attention, moi je représente telle maladie, tel syndrome, je ne vais pas pouvoir trop vous aider ». J'ai travaillé 20 ans pour des associations et j'ai donc utilisé mon réseau pour démarrer notre association.

Je voulais absolument qu'il y ait une association, qu'on développe la communication. J'espère d'ailleurs que l'association va grossir ses rangs et devenir une grosse association.

Angélique Soupe : J'ai le rôle de trésorière et suis démissionnaire pour des raisons personnelles. Ce qui m'importait, c'était la création d'une association car lorsque que j'ai appris le diagnostic de ma fille, Inès, qui a 9 ans, je trouvais qu'il y avait très peu d'informations sur la maladie. J'ai donc été heureuse de créer l'association.

Sabine Beaulieu : je réside en région Toulousaine et les membres du Conseil d'Administration sont aux 4 coins de France. Je suis la maman d'Iliana qui va bientôt avoir 21 ans. Iliana est l'une des premières petites françaises à être diagnostiquée KDVS et je suis longtemps la seule maman française en lien avec d'autres familles, toutes étrangères. Ma motivation à la création de l'association était personnelle mais aussi de pouvoir aider d'autres familles. D'ailleurs, étant maman d'une des plus vieilles kool kids diagnostiquées, je suis souvent sollicitée par les parents pour mon parcours déjà long.

David Chaix : je suis le papa de Maë, 17 ans. Nous habitons à Chambéry. Nous étions perdus à la connaissance du syndrome et quand nous avons vu qu'une association s'était créée, nous avons voulu aider les autres familles afin d'éviter les mêmes galères que celles que nous avons connues. Je profite d'avoir la parole pour vous annoncer que nous venons de trouver notre premier parrain, Jordan Michallet, rugbyman au Rouen Normandie Rugby et qui connaît bien la maladie puisque son frère est atteint du syndrome Koolen De Vries. J'ai eu le privilège de le joindre aujourd'hui par téléphone et je peux vous dire que Monsieur Michallet est ravi de devenir notre parrain. Le but de ce parrainage est d'organiser des événements afin de récupérer des fonds.

Madame Beaulieu présente Justine Lautier, maman de Tristan et membre active du Conseil d'Administration qui a notamment été d'un grand appui sur le partage du crowdfunding et la récupération de dons par ce biais.

Elle présente aussi Coralie Nicoly, maman d'Axel, qui n'a pas encore rejoint la réunion et qui est au Conseil d'Administration depuis la création de l'association. Sortante cette année, elle présente à nouveau sa candidature.

Carine Vasseur : je suis la maman d'Emie, 4 ans et demi, diagnostiquée à 2ans et demi. L'association existait déjà et nous a aidés lors de l'annonce du diagnostic. Ceci m'a motivée à rejoindre le Conseil d'Administration l'année dernière.

Monsieur Chaix présente Leslie Hauquin qui semble avoir des problèmes de connexion : Madame Hauquin, maman d'Anaëlle a fait un grand travail d'apport pour le site Internet. Elle a de grandes compétences dans le domaine administratif lié aux formalités obligatoires quand on est parent d'enfant en situation de handicap (notamment les dossiers MDPH).

Activités 2020

L'année 2020 a été, une année, particulièrement compliquée avec la situation sanitaire. Nous avons, malgré tout, lancé le travail sur notre premier grand évènement: le «Regroupement 2021» qui va permettre aux familles de se retrouver lors d'un weekend pour échanger autour de conférences et d'ateliers.

Toute l'année, le Conseil d'Administration et son équipe regroupement dédiée ont travaillé sur l'organisation de cet évènement qui aura lieu le 31 octobre 2021.

Le crowdfunding

Pour le financement de cet évènement, David Chaix a lancé notre premier crowdfunding sur le site HelloAsso. Cela a été un franc succès. S'il a mobilisé peu de monde chez les familles de Kool kids, nous avons dépassé l'objectif de 6 000 Euros, soit 6 790 Euros avec 104 donateurs pour la majorité sympathisants.



Monsieur Détourné donne la parole à Monsieur Chaix : le regroupement est organisé afin de permettre aux familles de se rencontrer dans la vie réelle. Comme toujours, le nerf de la guerre c'est l'argent. KDVF étant une petite association, toute jeune, j'ai mis en place un crowdfunding afin de pouvoir financer ce premier regroupement et permettre de minimiser les coûts pour les familles qui seront présentes. Un

crowdfunding permet de récupérer de l'argent auprès des cercles amicaux et familiaux des adhérents et sympathisants.

Si possible en termes d'organisation pour le Conseil d'Administration, nous essaierons d'organiser un regroupement tous les 2 ans.

Monsieur Détourné indique qu'il n'était pas très confiant dans ce moyen de récolter de l'argent, qu'il sait par expérience que récolter des fonds pour une association n'est pas toujours simple et qu'il a été plutôt étonné de la réussite de l'action.

Madame Beaulieu rappelle que l'Assemblée Générale permet les échanges et que toute question est donc possible en ouvrant son micro ou en utilisant le chat.

Ce succès a attiré l'attention de notre partenaire Alliance Maladies Rares et ils nous ont invités à témoigner lors d'une conférence organisée sur ce type spécifique d'appels de fonds.



Pour rappel, nous sommes adhérents de l'Alliance Maladies Rares qui est financée, entre autres, par le Téléthon. Elle regroupe plus de 200 associations de maladies rares. David Chaix et Sébastien Détourné ont participé à son Assemblée Générale.

Monsieur Détourné ajoute que l'objet d'Alliance Maladies Rares est de faire reconnaître les maladies rares, qu'ils travaillent avec les gouvernements successifs sur les plans maladies rares et financent entre autres les PNDS (Plans Nationaux de Diagnostic et de Soins).

Une question écrite de Madame Gauthier : « Pouvez-vous nous donner une indication sur le nombre d'enfants Kool kids des familles adhérentes par tranches d'âge ?

Réponse de Monsieur Chaix : les plus jeunes ont autour de 2 ans et cela va jusqu'à 32 ans au niveau des adhérents. En 2020, nous avons eu 52 adhérents mais pas uniquement des parents, il y a aussi eu quelques proches de parents. Et cette année nous avons déjà dépassé la trentaine d'adhésions.

Apport de Madame Beaulieu : cette année 2021, nous sommes déjà à 47/49 adhérents. Il y a une belle dynamique au niveau des nouvelles familles arrivant sur la page Facebook, tant en termes d'adhésions que d'inscriptions au Regroupement 2021.

Monsieur Chaix : par contre, nous ne faisons pas de recensement des âges des enfants au niveau des adhésions.

Madame Beaulieu ajoute que sur le groupe Facebook, il y a des familles diagnostiquées pendant la grossesse via amiosynthèse puisque KDVS fait maintenant partie des syndromes recherchés lors de ces prélèvements. Les Kool kids les plus âgées connues en France à ce jour ont 32 ans et la personne la plus âgée connue par le Docteur Koolen a 56 ans et est espagnole.

Monsieur Chaix : son père a même écrit un livre à son sujet.

Le Regroupement 2021

Nous avons travaillé sur la recherche d'un lieu suffisamment spacieux, central et à coût modéré, sur la programmation des conférences et ateliers, les modalités d'inscription des familles ainsi que sur la recherche de partenaires et d'intervenants.

Au 21 décembre 2020, 10 familles avaient déjà transmis leur dossier d'inscription complet à l'Équipe Regroupement.

Madame Beaulieu et Monsieur Chaix partagent le Powerpoint Regroupement 2021 et en font un résumé.

The slide features the Koolendevries logo on the left, the title 'Regroupement 2021' in the center, and a blue button labeled 'Rejoignez-nous' on the right. Below the title, there is a yellow box with event details and a photograph of a modern lounge area. A green arrow points from the text box to the right.

- Du 30 octobre au 1er novembre 2021
- A l'Ethic Etapes de Blois
- Accès :
 - Gare ferroviaire
 - Véhicule personnel

Pour tout contact :
Sabine Beaulieu et David Chaix
regroupement2021@koolendevriesfrance.org

Monsieur Chaix : notre premier gros problème a été le choix du lieu. Il a été difficile de trouver un site pour une centaine de personnes et en couchage et en restauration avec des salles de conférences, le tout à un prix modique et une localisation assez centrale. Les familles étant éparpillées aux 4 coins de France et même de Belgique, nous avons essayé de privilégier un lieu à moins de 6h00 de temps de trajet pour le plus grand nombre.

Notre ambition est de réitérer ce type d'évènement tous les 2 ans mais c'est un gros travail pour le Conseil d'Administration et il faut pouvoir aussi trouver les moyens de les financer.

Un programme et des informations utiles seront distribués ultérieurement aux personnes inscrites.

Nous avons aussi rencontré un problème avec l'hébergement choisi. Nous avons privatisé le site mais il a été réquisitionné sur un étage par la préfecture pour loger des personnes en situation de handicap dont le foyer a brûlé. Les conférences et

repas se feront bien à l'Ethic Etapes pour tous, par contre, le couchage sera partagé sur 2 lieux distincts.

Madame Beaulieu ajoute que le choix a été fait de privilégier l'accueil des familles avec les enfants les plus jeunes sur l'Ethic Etapes et elle enchaîne avec une présentation succincte du programme.



Association des Kool Kids

Regroupement 2021

Programme

| | | Parents | Kool Kids | Fratrie |
|----------|---------------|--|---|---|
| Samedi | Avant 16h | Voyage vers le lieu de rencontre. Prise des chambres et installation. Remise des badges et séance phirtes. | | |
| | 16h00 | Goûter d'accueil, mot du Président, présentation du CA, des organisateurs et intervenants, atelier compléter le questionnaire GENIDA | | |
| | 19h30 | Dîner suivi d'activités au goût de chacun pour faire connaissance : bouff, karaoké, piste de danse, jeux, cas/débat... | | |
| Dimanche | Avant 9h30 | Lever, petit déjeuner et fin prêt pour la journée | | |
| | 9h30 - 10h30 | Conférence / Discussion : le syndrome : son histoire et les recherches en cours. Intervenants : Jean-Louis MANDEL, Julien THEVENON > | Accueil et apprendre à se connaître Jeux, Animateurs | Accueil et apprendre à se connaître Animateurs pour les plus jeunes, livres pour les ados, conférence pour ceux qui le souhaitent. |
| | 10h30 - 10h45 | Pause | | |
| | 10h45 - 12h30 | Conférence / Discussion : notre enfant est unique, les Kool Kids se ressemblent : un point sur les syndromes (PND5) - importance projet GENIDA Intervenants : Julien THEVENON, Isabelle MAREY, Pauline BURGER | Jeux, création d'un spectacle, d'une chorégraphie à destination des parents Animateurs | Atelier participatif : Être frère ou sœur de Kool Kid, est ce différent ? Intervenants : Kelly, Quessone, Satya + autres ? |
| | 12h30 - 14h00 | Pause -déjeuner- | | |



Association des Kool Kids

Regroupement 2021

Programme

| | | Parents | Kool Kids | Fratrie |
|----------|---------------|---|--|--|
| Dimanche | 14h00 - 16h00 | Atelier participatif : Les différents parcours possibles pour nos enfants. Témoignages de Kool Kids Intervenant : AC Hardy, Sabine Beaulieu ou intervenant extérieur | Préparation du spectacle Jeux Animateurs | Atelier participatif : Être frère ou sœur de Kool Kid, est ce différent ? Préparation d'un spectacle pour les fratries impliquées |
| | 16h00 - 16h15 | Pause | | |
| | 16h15 - 18h00 | Atelier participatif : Protection des Kool Kids après notre décès. Témoignages participants Intervenant : en attente d'une réponse | Répétition générale du spectacle Animateurs | |
| | 18h15-19h00 | SPECTACLE des Kool Kids et fratries | | |
| | 19h30 | Dîner Soirée Halloween (prévoir déguisements) | | |
| Lundi | Avant 9h30 | Lever, petit déjeuner et fin prêt pour la journée | | |
| | 10h | En fonction de vos réponses : Atelier parents/fratries, temps libre pour continuer à échanger, excursion | | |
| | 12h30 | Déjeuner (Optionnel mais doit être réservé auprès de l'Association) | | |

Sur place :

- 115 couchages (37 chambres de 1 à 6 personnes)
- 1 salle pouvant accueillir 100 personnes
- 1 salle de 65 M²
- 1 salle de 50 M²
- 1 salle de restauration pouvant accueillir 170 personnes
- 1 grande zone d'accueil

A ce jour :

- 20 familles déjà inscrites
- 77 personnes : 67 couchages + 2 lits parapluie
- Entre 4 et 6 intervenants
- Reste 42 places sûres avec hébergement (équivalent à 10/12 familles)
- 17 familles encore intéressées

Choix par ordre d'arrivée des dossiers et paiements complets

Monsieur Chaix indique que l'Ethic Etapes a confirmé ce jour l'adaptation des repas pour chacun (allergies, régimes...). Il a aussi négocié de pouvoir avoir accès à plus de couchages si nous avons plus de 115 personnes présentes mais pour cela, il nous faut des retours rapides de la part des familles.

Monsieur Chaix fait un rappel sur la complétude des dossiers : il faut être adhérent pour l'année 2020 et l'année 2021 et s'inscrire via le site Hello Asso sur la page Regroupement. Nous avons rencontré quelques problèmes car 2 familles ont fait des dons au lieu d'acheter des billets. D'une part, cela nous fausse le comptage des personnes et d'autre part cela entraîne un souci d'illégalité par rapport au type de paiement. En effet, nous ne pouvons revenir sur un don effectué et le modifier en achat de billets. Nous vous remercions donc de suivre la procédure pour nous faciliter la tâche.

Madame Beaulieu ajoute qu'il y a aussi eu un problème par rapport au tarif des repas optionnels du lundi midi. Là encore, 2 familles (mais pas les mêmes que précédemment). Le tarif adulte s'applique aux enfants de plus de 12 ans pour les repas.

Elle incite aussi les familles qui souhaitent encore s'inscrire pour l'hébergement proposé à le faire au plus vite. Il ne reste que 47 places, ce qui équivaut à 10/12 familles et 17 familles nous ont déjà indiqué vouloir venir.

Monsieur Chaix ajoute que le coût réel de ce weekend, pour une famille de 4 personnes, est entre 500 et 600 Euros et qu'il est proposé à 145 Euros par l'association (sans le repas du lundi midi) grâce au crowdfunding et à la négociation auprès du site d'accueil.

Madame Beaulieu est heureuse d'annoncer que les familles qui ont déjà effectué leurs inscriptions ont hâte de rencontrer tout le monde et sont motivées par l'évènement.

Elle ajoute que des ajustements devront sans doute être faits au niveau des chambres puisque le site propose des chambres de 1 à 6 personnes. Il faudra peut-être mettre des jeunes ensemble, séparer des familles... mais tout devrait se passer au mieux. Elle invite aussi les familles à prévoir des déguisements en clin d'œil à ce weekend de fête d'Halloween.



Association des
Parents d'Enfants
Handicapés

Regroupement 2021

Avant de se retrouver,
il nous faut :

- Gérer vos derniers dossiers d'inscription
- Organiser les couchages
- Garder un contact régulier avec les intervenants (conférences et animations)
- Organiser et préparer les temps "libres" (soirées)
- Préparer les ateliers avec intégration de vos témoignages :
 - Atelier participatif protection des Kool kids après décès des parents
 - Ateliers parcours des Kool kids
- Communiquer avec vous, répondre à vos questions

Monsieur Chaix évoque la grosse quantité de travail encore à fournir : « nous avons encore beaucoup de travail à faire. On passe du temps, c'est un boulot de fou pour arriver à avoir des tarifs, à trouver un lieu,... On fait comme si le Covid n'existait pas pour le moment mais nous sommes prêts à revoir notre copie si besoin. Heureusement, l'engouement que cela a généré avec les 20 familles déjà inscrites nous motive et nous ferons en sorte de pouvoir trouver d'autres lieux de couchage pour ne pas refuser de familles. »

Madame Beaulieu demande si cette présentation suscite des questions.

Madame Vast présente ses excuses pour s'être trompée dans le paiement et souhaite alerter les familles sur le fait que ce n'est pas très clair sur le site Hello Asso, qu'il faut donc être vigilant et bien trouver la page regroupement.

Madame Beaulieu dit avoir fait un rappel sur la page Facebook parents.

Madame Vast dit ne pas avoir vu la possibilité de faire ce paiement sur le site Hello Asso, le regroupement n'étant pas mentionné sur la page d'accueil d'Hello Asso.

Monsieur Détourné indique qu'effectivement il n'est pas certain que cela apparaisse, qu'il y a le même problème avec les pages d'adhésion. Nous avons gardé l'adhésion

2020 en ligne pour le regroupement en plus de 2021 et certaines personnes se sont trompées aussi sur ces pages.

Madame Beaulieu rappelle que depuis le site Internet www.koolendevriesfrance.org tout est en ligne sur les pages dédiées au Regroupement 2021 avec les bons liens Hello Asso.

Monsieur Chaix ajoute que la difficulté réside dans le fait qu'il nous soit impossible de modifier le pourquoi du paiement dans Hello Asso.

Madame Beaulieu indique que le Conseil d'Administration apprend lui aussi beaucoup avec l'organisation de ce premier grand évènement.

Madame Hauquin évoque un autre problème sur la page adhésion 2021 sur Hello Asso qui édite un justificatif pour l'année 2020.

Madame Beaulieu la rassure car cette erreur ne figure pas sur l'attestation fiscale à fournir aux Trésor Public pour la réduction d'impôts.

Monsieur Détourné ajoute qu'effectivement il a fait une erreur mais qu'il n'est plus possible de changer le texte de la campagne d'adhésion. Il ajoute qu'après vérification notre page Regroupement 2021 ne s'affiche effectivement pas sur la page d'accueil Hello Asso pour notre association. Il revient ensuite sur le fait qu'il nous est impossible de modifier un don en billet car un don valide aussitôt l'attestation fiscale. Il insiste sur le fait de ne pas transmettre l'attestation fiscale du don effectué pour l'achat de billets au Trésor Public car elle n'est pas valide. En cas de contrôle cela créerait des problèmes car ce n'est pas un don puisqu'il y a une contrepartie au versement effectué.

Les partenaires de notre association

Sébastien Détourné, notre Président, a intégré le Conseil d'Administration de l'association Valentin APAC. Celle-ci regroupe, soutient et informe les personnes touchées par une anomalie chromosomique et leurs conséquences, qu'elles soient de structure ou de nombre, accidentelles ou héréditaires, leurs conséquences étant différentes et de degrés variables. C'est en collaboration avec eux et AnDDI-Rares que nous avons réalisé la traduction du guide Koolen De Vries de l'association anglaise Unique. Nous proposons aussi une co-adhésion Valentin APAC/KDVF, ce qui permet à nos membres d'adhérer aux 2 associations en bénéficiant d'un tarif préférentiel. **Monsieur détourné indique que cette co-adhésion n'existe qu'avec notre association.** Les ressources et l'expérience de Valentin APAC sont remarquables.



Par exemple, Valentin APAC édite régulièrement des livres de témoignages sur différents syndromes. Ils nous ont proposé de diffuser un ouvrage sur le syndrome Koolen De Vries. L'association a relayé cette information auprès des familles (adhérentes ou non) et fin 2020, nous avons assez de témoignages pour pouvoir publier. Ce livre devrait voir le jour en mai-juin 2021.

Monsieur Détourné informe qu'il existe 23 filières de santé découpées en fonction de spécialités.



KDVS pourrait dans les faits être affilié à 2 filières, AnDDI-Rares et Déficience. KDVS ayant été affecté à AnDDI-Rares pour la création du PNDS (Plan National de Diagnostic et de Soins) nous avons donc adhéré à cette filière afin qu'ils aient notre retour de parents sur le syndrome.

Le PNDS est un document de 40 à 50 pages en plusieurs volets dont :

- comment on peut poser un diagnostic sur le syndrome,*
- répertoire des spécialistes liés aux symptômes du syndrome.*

Il est validé par la Haute Autorité de Santé.

AnDDI-Rares a rencontré différents spécialistes pour l'écrire et utilise l'étude GenIDA car un PNDS doit se baser sur des études françaises ou étrangères, pas uniquement sur des témoignages.

Nous avons renforcé notre partenariat avec AnDDI Rares lors de 2 rencontres.

Une première pour échanger avec Julien THEVENON , médecin référent pour le syndrome Koolen De Vries. En voici le compte-rendu :

Rencontre avec le Docteur Julien THEVENON d'AnDDI-Rares le 23/09/2020 (David & Magali CHAIX)

Ayant un rendez-vous pour notre fille Maë, nous avons profité de l'occasion pour présenter le travail de l'association auprès du Docteur Julien THEVENON (généticien au CHU de GRENOBLE).

Cette première rencontre nous a permis de présenter l'association Koolen De Vries France, nos réalisations, nos ambitions et nos futurs projets.

Nous avons donc abordé avec le Docteur THEVENON notre projet de regroupement et l'avons convié de manière informelle à participer à celui-ci en tant qu'intervenant.

En parallèle, nous lui avons remis en primeur la plaquette réalisée par Carine VASSEUR afin qu'il nous donne son avis sur cette création.

Nous convenons de nous revoir le 02/10/2020 pour échanger sur le PNDS et qu'il puisse nous faire un retour sur la plaquette avant mise en impression.

Une deuxième rencontre avec Julien THEVENON et Isabelle MARAY s'est organisée autour du PNDS, Protocole National de Diagnostic et de Soins.

Rencontre avec les Docteurs Julien THEVENON et Isabelle MAREY le 02/10/2020 (Sébastien DETOURNE & David CHAIX)

AnDDI-Rares qui travaille sur l'élaboration du Protocole National de Diagnostic et de Soins du syndrome Koolen De Vries a convié l'association à une rencontre le 02/10/2020 sur GRENOBLE au sein du CHU.

Etaient présents pour l'association Sébastien DETOURNE (Président) et David CHAIX (Secrétaire adjoint). Les représentants d'AnDDI-Rares étaient les Docteurs Julien THEVENON et Isabelle MAREY, deux généticiens dont la dernière est en charge de l'élaboration du PNDS.

Mais qu'est-ce qu'un PNDS ? Pour faire simple, il s'agit d'un référentiel qui permettra d'expliquer aux professionnels de santé concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare. En ce qui nous concerne, le syndrome de Koolen De Vries.

Après présentation globale de ce qu'était le PNDS, nous avons longuement exposé les parcours divers et variés suivis par les familles, les attentes de celles-ci en ce qui concernent la prise en charge et donc ce que l'association voudrait voir apparaître dans ce protocole.

Ces échanges très intéressants, nous ont permis d'apprécier l'avancement du PNDS, de prendre part à celui-ci puisque nous serons destinataires du PNDS pour sa relecture avant sa publication si tout va bien d'ici à la fin d'année 2021.

Nous avons profité de ce rendez-vous pour évoquer de manière plus officielle notre grand projet de 2021 et inviter nos interlocuteurs. Nous reviendrons donc vers eux cette année et auront le plaisir de les avoir parmi nous lors du regroupement.

Enfin, nous avons débriefé sur la plaquette créée par Carine VASSEUR, ce qui nous a permis ensuite en CA de proposer quelques modifications en intégrant les remarques des deux généticiens.

Monsieur Détourné indique que GenIDA est une plateforme qui permet de faire une étude et de recenser tous les symptômes liés au syndrome KDVS, entre autres.



GenIDA se situe en France, à Strasbourg mais est une étude internationale.

Sabine Beaulieu a des contacts réguliers avec GenIDA et rappelle fréquemment sur les pages Facebook Française, Européenne et Internationale l'importance de compléter leur questionnaire sur <https://genida.unistra.fr/register/>.

En effet, sans ces données, les équipes des Docteurs Koolen et De Vries ne peuvent donner de nouvelles orientations à leurs recherches.

Voici le compte rendu qu'elle a fait au Conseil d'Administration de son échange le plus important sur l'année 2020 :

5 juin 2020 Rencontre Visio avec Axelle Strehle et le Professeur Mandel

Cohorte GenIDA Koolen de vries

214 familles font partie de cette cohorte dont 98 américaines et seulement 22 françaises. Je vais donc faire un nouveau post sur Facebook.

GenIDA travaille beaucoup sur la communication actuellement, se faire connaître, trouver des partenaires. Autant Florent Colin a été là pour créer les bases de GenIDA, le site, les questionnaires, autant Axelle est maintenant là pour le côté développement (plus de

personnes enregistrées)/ communication (amélioration du site internet). En parallèle, ils veulent aussi publier plus de résultats concrets.

Voici leurs axes de travail actuels :

GenIDA est en train de lancer un appel d'offre pour un groupement d'intérêt scientifique sur les maladies avec troubles autistiques associés.

Ils espèrent ainsi avoir un budget alloué qu'ils veulent utiliser pour aider les petites associations comme la nôtre dans le cadre de colloques, séminaires ayant pour objet de parler des syndromes et des recherches en cours.

Cela signifie que, s'ils y arrivent, ils pourraient participer financièrement à notre weekend. La lettre d'intention envoyée ce midi va être attachée à ce dossier. Ils ont besoin de nous comme partenaires pour indiquer qu'il y a une vraie demande et un besoin du terrain.

Ils souhaitent aussi, pour qu'un maximum de familles profite de ces conférences, proposer à des petites associations de se regrouper pour ces weekends.

Donc, si nous n'arrivons pas à compléter les 120 lits, il y aura certainement moyen de trouver une autre petite association intéressée pour participer en commun à la conférence scientifique et ensuite vaquer chacune de son côté sur d'autres conférences ou animations. Cela pourrait aussi nous permettre d'avoir des conférences aux thèmes différents, mais aux mêmes horaires pour des publics différents, par exemple en fonction de l'âge des enfants. On voit bien que les intérêts ne sont pas les mêmes chez les familles de tout petits et celles qui ont des adolescents ou jeunes adultes.

GenIDA travaille aussi actuellement sur le développement d'un réseau de professionnels souhaitant s'impliquer auprès des associations et ainsi intervenir lors de conférences. Le professeur Mandel m'a parlé d'un docteur en remédiation (Caroline de Milly ou quelque chose comme ça) qui travaille sur les faiblesses et les forces des personnes atteintes de syndrome afin de faire fonctionner un système de compensation qui permette à la personne de mieux s'en sortir. Bref, des outils intéressants à étudier avec eux par rapport aux thèmes que nous souhaitons développer lors de ce weekend.

GenIDA planche sur la rédaction d'un article concernant le syndrome Koolen de Vries en s'appuyant sur les analyses de données récoltées auprès des familles via leur étude. Nous devrions donc avoir les résultats dans les mois à venir.

Le Professeur Mandel m'a demandé si nous connaissions Julien Thévenon. Je lui ai dit que oui et que nous avons déjà collaboré. GenIDA vient de lui donner l'accès aux détails de l'étude KDVS afin de pouvoir travailler sur le PNDS avec un maximum de données exploitables et irréfutables. Je ne sais pas si c'est grâce à Sébastien, mais c'est vraiment chouette de voir que nous allons tous dans le même sens.

Après l'étude plus spécifique sur l'épilepsie d'il y a 2/3 ans, il y a celle sur le confinement, actuellement en cours et qu'il nous faut relayer, car ils voudraient pouvoir analyser les résultats rapidement. Ils souhaitent ensuite en faire une autre sur les infections respiratoires. En effet, il semble que 20 à 25 % des Kool Kids aient des problèmes assez graves de ce côté-là avec des hospitalisations pour pneumonie ou infection respiratoire.

Je leur ai demandé s'ils étaient en lien avec Valentin APAC pour les autres maladies rares. La réponse est oui, mais il semble que cela ne soit pas très facile de travailler à partir des syndromes recensés par eux, car ce sont en général des maladies très rares qui ne permettent pas l'accès à une cohorte assez importante pour faire des analyses concluantes. Je leur ai aussi parlé de Unique. Ils ont été en contact avec eux au début de GenIDA et doivent les recontacter pour essayer de travailler ensemble pour de bon.

Nous avons aussi parlé des difficultés à trouver des personnes plus âgées et GenIDA souhaite aussi avoir accès à des données de personnes adultes et vieillissantes, mais c'est assez compliqué. Même si des généticiens reprennent maintenant contact avec des patients vus il y a plusieurs années et restés sans diagnostic, c'est un travail de longue haleine. Il

m'a aussi dit que quelques équipes contactaient des lieux de vie pour personnes handicapées afin de pouvoir trouver des personnes non diagnostiquées, mais que c'était très compliqué. Il faut convaincre le lieu de vie qui a des réticences face aux généticiens, notamment des psychanalystes qui sont très anti-génétique et qui mettent en avant le fait qu'eux, ils s'occupent vraiment de la personne comme elle est et sans la mettre dans des cases. Il faut ensuite convaincre les familles et les personnes elles-mêmes. Bref, c'est fastidieux. Il semble aussi qu'aujourd'hui les généticiens soient plus dans l'aide aux familles. C'est à dire qu'en plus de diagnostiquer et d'en faire l'annonce, ils font aussi des recherches pour informer les parents de l'existence ou non d'une association. C'est une sacrée avancée, car il y a 15/20 ans, cela ne se faisait pas. Nous sommes bien placés pour le savoir puisque nous avons nous-même été en demande et avons fait un peu de forcing pour laisser nos coordonnées pour les familles à venir. Leurs sources de données sont essentiellement Orphanet et AnDDI-Rares où nous sommes déjà référencés grâce à Sébastien. Donc, les lignes bougent et plutôt dans le bon sens !

Autre bonne nouvelle pour nous : Le Professeur Mandel m'a dit que si quelqu'un de GenIDA venait à notre regroupement, ses frais de déplacement et d'hébergement seraient pris en charge par GenIDA. Et ils m'ont montré leur intérêt pour venir.

Je vais, comme promis à GenIDA ce matin, refaire de la communication sur l'importance de participer à leurs différentes études et rappeler que le dossier personnel peut-être imprimé et utilisé pour tous les RDV médicaux personnels, ce qui permet d'avoir toutes les données rassemblées. Il semble que des familles se soient inscrites, mais n'aient pas rempli les questionnaires, je vais proposer un appui si besoin.

Ils sont aussi preneurs d'idées de la part des familles utilisatrices pour améliorer leur site et les services rendus. C'est un vrai partenariat qui se met en place, je suis repérée comme personne ressource, KDVS est aujourd'hui le syndrome le plus représenté et il serait bien de le rester pour continuer à être dans les priorités d'études de GenIDA.

Monsieur Détourné donne la parole à Madame Beaulieu qui rappelle que GenIDA collecte des informations de la part des parents, fait des études par rapport à ces données et les transmet aussi aux Docteurs Koolen et De Vries pour la continuité de leurs recherches scientifiques. Ces données alimentent donc les recherches sur le syndrome. Elle insiste sur le fait que plus on sera nombreux à compléter ces études, plus on aura de résultats permettant des travaux de recherche scientifiques. Elle ajoute que lors de son Webinar avec la fondation KDVS américaine le 30 avril 2021, le Docteur Koolen a dit à plusieurs reprises avoir besoin des données GenIDA pour continuer à travailler avec son équipe. Elle conseille aux familles de répondre au questionnaire au plus tôt après le diagnostic afin que cela soit moins fastidieux et d'y revenir une fois par an pour le compléter avec les nouveaux éléments obtenus sur les 12 derniers mois.

Monsieur Chaix indique une question écrite de la part de Monsieur Baranger : « Est ce que le PNDS fixera un taux d'incapacité pour le syndrome? »

Monsieur Détourné lui répond : « non, on est sur un protocole de soin et non sur un taux de handicap. Le PNDS pourra appuyer certaines choses mais n'est pas un barème MDPH. La politique actuelle de la MDPH c'est de penser que ce n'est pas parce qu'on a un syndrome qu'on va évoluer dans le pire. Elle vérifie donc l'évolution régulièrement

pour fixer le taux d'incapacité à l'instant T. De plus, administrativement, les soins et la MDPH sont 2 choses différentes.

Petite explication :

La sécurité sociale, c'est 5 risques :

- *La maladie,*
- *la famille,*
- *les accidents du travail et maladie professionnelles,*
- *la vieillesse,*
- *la dépendance.*

Le handicap est géré par les fonds de la dépendance qui sont des fonds de la CNSA transitant éventuellement par le département plus quelques aides de la maladie et du champ de la famille.

Le PNDS est géré par la Haute Autorité de Santé, le pourcentage du handicap par la CNSA.

Madame Beaulieu ajoute : le PNDS, c'est la bible de votre médecin généraliste. En effet, grâce à ce document et suite au diagnostic de votre généticien, il pourra ainsi vous conseiller sur les spécialistes à voir au vu des symptômes possibles associés au syndrome.

Monsieur Chaix indique une fois de plus que Madame Hauquin a fait un très gros travail de conseil pour l'obtention d'un taux MDPH, travail visible sur le site Internet.

Madame Hauquin poursuit : sur le site, nous avons mis en place de nombreux documents pour obtenir un bon taux et rappelle que ce n'est pas le diagnostic qui fait le taux mais bien le handicap au quotidien.

Monsieur Chaix rappelle qu'il faut bien que les familles insistent auprès des MDPH et demandent à être présentes lors de la CDAPH.

Madame Hauquin ajoute que pour cela il ne faut surtout pas cocher la demande de procédure simplifiée sur le dossier.

Monsieur Chaix évoque ses impressions et doutes concernant la MDPH : les dossiers sont traités sans être ouverts. Si on demande à être présents, la MDPH prend les dossiers plus au sérieux. Cela peut ainsi éviter d'aller jusqu'au tribunal, procédure difficile à vivre pour les enfants qui sont alors entendus par le juge.

Madame Hauquin ajoute qu'il faut surtout bien s'appuyer sur les textes de lois.

Madame Beaulieu rappelle que toutes ces informations se trouvent sur l'espace parents adhérents du site www.koolendevriesfrance.org, page <https://www.koolendevriesfrance.org/aide-dossiers-mdph>, qu'on y trouve de nombreuses informations mais aussi des fiches pratiques et des modèles de courriers.

Monsieur Baranger remercie ces réponses par écrit.

Monsieur Détourné répond à la question écrite de Madame Veyron : A quel moment on peut se manifester pour participer à la commission ? Je viens de faire une contestation de la décision d'AESH mutualisé.

Il faut le faire au moment de monter votre dossier, il y a une case à ne pas cocher, « dossier simplifié » et bien le noter dans tous vos écrits afin d'être certain d'être entendu.

Madame Hauquin ajoute que normalement on doit recevoir le PPC avant passage en commission CDAPH dans lequel il est demandé à nouveau si la famille veut assister à la CDAPH.

Monsieur Chaix indique que les MDPH profitent que les familles ne soient pas au fait pour bien compléter leur dossier.

Monsieur Détourné ajoute que c'est aussi une question de temps passé pour les familles pas toujours possible.

Madame Vasseur évoque aussi le fait que d'un département à l'autre les dossiers ne soient pas traités de la même manière. Elle explique que dans son cas, l'assistante sociale lui avait bien indiqué de noter à différents endroits du dossier qu'ils souhaitaient être présents, qu'ils ont ainsi bien été convoqués d'office et que leur fille a obtenu le 80% dès ses 2 ans et demi.

Madame Beaulieu déplore l'isolement des familles qui pensent que la MDPH est là pour les aider alors que pas du tout. Elle pense même que les MDPH ont sans doute une somme d'argent à allouer par an et évite de le donner trop vite. Dans son cas, sur Toulouse, elle n'a jamais rien eu sur les premières demandes mais a toujours obtenu gain de cause après recours.

Madame Hauquin explique que l'EPE établit le PPC qui est envoyé au moins 15 jours avant la CDAPH afin de permettre d'apporter de nouvelles observations.

Madame Beaulieu indique aussi que les MDPH sont dans le collimateur de l'Etat, du fait de trop grandes disparités d'un département à l'autre.

Monsieur Détourné ajoute que, de plus, le ministère a besoin de chiffres puisqu'il est favorable à des avis plus longs et que les chiffres qu'il a fixés ne sont pour l'instant pas atteints.

Monsieur Chaix conclut par un : « battez-vous pour vos enfants ! »

Madame Veyron remercie ces réponses par écrit.

Monsieur Détourné reprend la parole : « pour tout cela, l'association a besoin de communiquer et c'est d'ailleurs pour communiquer que l'association a été créée.

Communication

Il est important de trouver des événements fédérateurs pour faire parler de l'association.

Le crowdfunding, en plus de nous permettre de récolter des fonds pour le regroupement 2021, a été un moyen de communication efficace. Il a permis de faire connaître un peu plus l'association à des proches des familles.

Il ajoute que si nous avons créé le site Internet en premier lieu, le crowdfunding a ensuite permis de parler du handicap à ses amis, sa famille, même si cela n'a pas toujours été évident pour tous.

Le parrainage

Le parrainage est important, il permet de récupérer des fonds par des actions plus ou moins médiatiques.

Nous avons fait plusieurs demandes de parrainage auprès de personnes connues du monde du sport, du mannequinat, de la chanson, de la télévision... Mais, à nouveau, sans retour positif en 2020.

Le site internet

Monsieur Détourné remercie Anne Vast qui a fait la première mouture du site, Sabine Beaulieu qui a pris le relais depuis fin 2018 et Leslie Hauquin qui a étayé la partie administrative MDPH en 2021. Anne Vast félicite par écrit Sabine Beaulieu pour le travail fourni.

Si 2019 a permis la création d'un site grand public, en 2020, Sabine Beaulieu, notre Secrétaire, a fait un gros travail pour étoffer la partie « parents adhérents » notamment sur la suggestion de nouvelles pages effectuées par des adhérents.

En ce début d'année 2021, Leslie Hauquin l'a rejointe et, grâce à leurs expertises, des fiches techniques détaillées ont vu le jour. (Nous détaillerons cela dans le rapport d'activité 2021).

Le site regorge à présent de ressources diverses et l'adhésion à l'association devient, de fait, plus attractive.

www.koolendevriesfrance.org



Voici les thèmes développés dans l'espace « parents adhérents » :



Exemple de pages développées :



Monsieur Détourné donne la parole à Madame Beaulieu : Si Anne a créé le site, j'ai pris la main pour l'alimenter mais le but c'est la participation de tous. Au départ, il n'y avait que des photos de ma fille puis après l'assemblée Générale de 2020 cela a un peu bougé. Des familles ont envoyé des photos, des vidéos, proposé des pages thématiques. Mais j'ai toujours besoin de vous, aussi, si vous avez des photos ou autres documents, dessins, pour illustrer certaines pages, ou paragraphes envoyez les moi à sabine.beaulieu@koolendevriesfrance.org. J'aimerais notamment plus de familles impliquées sur la page <https://www.koolendevriesfrance.org/histoires-de-fratries> .

Je suis aussi friande de critiques, corrections de fautes d'orthographe... et je souhaite que le site devienne un réflexe, fasse partie de votre quotidien pour le bien-être de vos enfants mais aussi le vôtre.

J'ai maintenant des contacts partout dans le monde d'où la traduction en anglais et espagnol et j'envisage d'autres langues (portugais, chinois, japonais...) car peu d'associations existent de par le monde, encore moins des sites Internet dédiés au syndrome et l'isolement est réel partout.

Bien entendu, nous gardons des pages publiques mais aussi privées pour sécuriser nos photos et témoignages. »

Monsieur Chaix lit une question écrite de Madame Veyron : Comment accéder à la cartographie?

Monsieur Détourné répond : lié à la RGPD, il ne faut pas pouvoir identifier une personne sinon cela devient des données personnelles, nous avons donc sécurisé un maximum la carte actuelle. Seules les personnes ayant donné leur accord y sont présentes et y ont accès par code.

Il y avait eu un gros engouement sur la première carte créée par Sabine et Richard Beaulieu et qui au vu du nombre de consultations était devenue payante et à un tarif élevé. J'ai trouvé une carte gratuite pour la remplacer mais par contre si beaucoup de familles souhaitent y apparaître, très peu vont au bout de la procédure d'autorisation.

Madame Beaulieu ajoute que l'autorisation est envoyée systématiquement (tout comme l'autorisation de publication de photos et vidéos) avec les remerciements faisant suite à vos adhésions. Ce document doit être signé mais cela peut être fait de façon électronique en modifiant le PDF puis envoyé par mail. Sébastien Détourné rentre vos données puis je vous envoie le code d'accès pour la carte.

Cette carte, au départ, je l'avais créée car je trouvais que beaucoup de familles résidaient dans l'ouest de la France et je me posais des questions sur cette particularité. Le syndrome était-il lié à des problèmes environnementaux ? Et je me disais que cela pouvait permettre de pointer des choses, peut-être même permettre d'orienter des recherches spécifiques.

Monsieur Chaix ajoute qu'elle peut aussi servir à rencontrer des familles à proximité.

Madame Veyron nous remercie par écrit pour ces précisions.

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/groups/koolendevriesfrance>. Ce groupe « parents » **créé par Anne Charlotte Hardy** compte, au jour de l'Assemblée Générale, 127 membres, soit 9 nouveaux membres en 2021 et 24 membres de plus qu'à la dernière Assemblée Générale du 20 avril 2020,

- D'un groupe Facebook à destination des professionnels soignants et éducatifs travaillant auprès de Kool Kids : <https://www.facebook.com/groups/394136560995827>, page créée suite à plusieurs demandes d'accès à la page parents par des professionnels. Mais il nous semble important que la page parents ne reste ouverte qu'aux parents, pas aux grands-parents ou autres membres de famille, ni aux professionnels afin de garder une liberté de paroles, d'expression.
- D'une chaîne YouTube : <https://www.youtube.com/koolendevriesfrance>, créée pour héberger la vidéo du Docteur Koolen en version française. Nous avons d'ailleurs notre propre adresse YouTube grâce à nos 100 premiers abonnés.

La plaquette de l'association

Un gros travail a été effectué par Carine Vasseur en collaboration avec Sabine et Richard Beaulieu pour réaliser une plaquette de présentation de l'association. Le but était de faire une plaquette attrayante, facile à comprendre pour les néophytes et reprenant les symptômes les plus courants tout en présentant l'association (voir le document joint).

Madame Vasseur a aussi trouvé un imprimeur qui nous a offert 2000 impressions : Alliance Partenaires Graphiques, à Gauchy dans l'Aisne (02).

La plaquette est bien entendu utilisable auprès de vos contacts médicaux ou autres. Nous avons fait un premier envoi aux centres de référence afin de faire connaître l'association et aussi pour que les généticiens puissent orienter les familles diagnostiquées rapidement vers nous.

Madame Beaulieu vous conseille aussi de la glisser dans votre dossier de demande MDPH.

Les manifestations

Les manifestations ont deux objectifs. Elles permettent de faire connaître l'association du grand public et sont aussi un bon moyen pour faire entrer de l'argent afin de financer le fonctionnement courant de l'association.

Une manifestation a eu lieu en faveur de notre association lors de la Journée des Maladies Rares, le 29 février 2020. Sébastien Ridoux, sophrologue, a organisé une séance de groupe dont l'argent des inscriptions a été reversé à Koolen De Vries France. À la suite de cette expérience, Sébastien Ridoux nous a aussi reversé les bénéfices de la vente de son livre sur une période d'un mois. Ces petits gestes (50 et 295 Euros) ont permis de financer les frais d'hébergement du site Internet sur 2 ans.

Madame Beaulieu indique que Madame Détourné a levé la main. Elle prend la parole pour informer les autres familles avoir utilisé la sophrologie pour elle-même car c'est important de prendre soin de soi mais aussi sur sa fille Agathe afin de travailler sur

la gestion de son stress et sur ses angoisses. Madame Détourné indique que cela a bien fonctionné.

Madame Beaulieu passe ensuite la parole à Madame Dos Santos qui indique avoir aussi fait faire des séances à sa fille Déborah par rapport à ses vomissements cycliques.

Monsieur Chaix indique une nouvelle question écrite de Monsieur Baranger : les votes électroniques sont terminés, est-il possible de voter en fin de séance?

Monsieur Détourné demande si d'autres personnes n'ont pas pu exercer leur droit de vote. 3 Personnes sont dans ce cas, Monsieur Détourné propose de recréer un vote électronique après avoir terminé la présentation des manifestations.

Il indique qu'une animatrice d'Ailly sur Somme a pris contact avec lui.

Un trail est organisé courant septembre, chaque année, dans la Région de notre Président et cette année, alors qu'habituellement, il est au bénéfice d'un enfant en particulier, notre association a été choisie comme bénéficiaire. Les organisateurs portent la partie organisation et ont besoin de bénévoles et de coureurs. Ce trail rapporte en moyenne 2000 Euros au bénéficiaire. Malheureusement, au vu de la pandémie Covid 19, les organisateurs ont préféré l'annuler, de peur que les entreprises ne soient assez généreuses en cette période difficile pour tous économiquement. **Les entreprises sont sollicitées pour financer les casse-croûtes des coureurs, les petits cadeaux, l'arche d'arrivée...** Ce n'est que partie remise, la prochaine édition restera dédiée à notre association. Nous espérons qu'elle pourra avoir lieu en septembre 2021, mais pourrait être une nouvelle fois ajournée si la situation sanitaire ne s'améliore pas.

Pendant que Monsieur Détourné génère le nouveau vote en ligne, Madame Beaulieu propose un temps d'échanges

Monsieur Chaix lit la question écrite de Madame Gauthier : « Concernant le livre évoqué, pouvez-vous indiquer le titre, l'auteur et l'éditeur ? Nous aimerions le trouver, même en espagnol »

Madame Dos Santos demande si le livre écrit par la famille espagnole n'existe que dans leur langue, l'espagnol.

Monsieur Chaix répond que oui, que le papa en parle sur le groupe Facebook <https://www.facebook.com/groups/171438096379820> et qu'il est possible d'y voir ses posts à ce sujet.

Madame Beaulieu explique qu'il y a un groupe Facebook européen pas très actif mais qui permet à des européens sans association nationale de trouver d'autres familles de leur pays. Il existe aussi un groupe international un peu phagocyté par les américains mais qui peut permettre d'avoir d'autres visions, d'autres types d'échanges.

Madame Dos Santos indique qu'il y a aussi un groupe brésilien sur Facebook.

Madame Chaix retrouve le titre du livre évoqué et partage cette information : le livre évoqué s'intitule « Mi hija tiene Síndrome de Down », auteurs Maria Victoria Troncoso et Inigo Florez. Elle indique que ces parents ont une fille avec le syndrome de Down et une autre avec le syndrome Koolen De Vries et que leur livre parle donc de leur parcours avec ces deux handicaps.

Madame Gauthier la remercie par écrit.

Madame Beaulieu propose à Coralie Nicoloy de se présenter puisqu'elle a pu nous rejoindre depuis un moment.

Coralie Nicoloy : « J'habite dans les Pyrénées Atlantiques, je suis la maman d'Axel, 5 ans, diagnostiqué à 7 mois. Membre de l'association depuis ses débuts, j'y trouve un lieu d'échanges intéressants.

Monsieur Détourné indique que le vote en ligne est maintenant accessible pour les 3 personnes qui n'avaient pas voté dans les temps impartis. Il enchaîne sur le rapport financier.

Rapport Financier

Compte de résultat 2020

| CHARGES | | PRODUITS | |
|---|-----------------|--|-----------------|
| 60 Achats | 154,76 | 1- Produit | 11348,62 |
| Prestations de services site internet | 154,76 | produit activité | 1171,10 |
| Matières et fournitures | | Cotisation | 1045,00 |
| | | Don | 2142,52 |
| | | crunfunding | 6990,00 |
| | | réponse appel d'offre | 0,00 |
| 61 Services extérieurs | 0,00 | | |
| Locations | | 2- Subventions demandées : | |
| Entretien | | Etat : | 0,00 |
| Assurances | | | |
| impression | | | |
| transport | | | |
| abonnement | | | |
| 62 Autres services extérieurs | 138,80 | Région | 0,00 |
| Honoraires | | | |
| Publicité | | Département : | |
| Déplacements, missions | 138,80 | | |
| frais postaux telecom | | CNASEA (emploi aidés) | |
| activité pédagogique | | | |
| 64 Charges de personnel | 0,00 | Autres recettes attendues | 7,50 |
| Salaires et charges | | interet bancaire | 7,50 |
| formation | | | |
| 65 autres charge de gestion courante | 355,00 | | |
| Cotisation Alliance Maladie rare | 155,00 | Total Recette | 11356,12 |
| versement cotisation Valentin APAC | 200,00 | 87 contribution en Nature | 14322,55 |
| Total Charge | 648,56 | Don en nature prestation de service | 4000,00 |
| 86 Contribution volontaire | 14322,55 | Bénévolat | 10322,55 |
| Don en nature prestation de service | 4000,00 | | |
| Bénévolat | 10322,55 | | |
| résultat(exédent) | 10707,56 | résultat(déficite) | |
| Total dépense | 25678,67 | Total Recette | 25678,67 |

Monsieur Détourné indique qu'il n'y a pas eu de grandes dépenses en 2020, la plus grosse étant le coût du site Internet car nous avons acheté 3 noms de domaine en .fr, .com et .org. S'ajoutent des frais de déplacement (TGV Grenoble pour rencontre AnDDI-Rares et 155 Euros d'adhésion à AnDDI-Rares. 200 Euros d'adhésion collectés pour Valentin APAC leur ont été reversés.

Pour les produits, la billetterie Regroupement 2021 a déjà rapporté pas mal en 2020 avec les premières inscriptions. Nous avons aussi des dons ponctuels et mensuels puisque certaines personnes ont instauré des virements permanents.

Nous avons ouvert un livret A sur les conseils de notre banque, le Crédit Agricole, ce qui a généré quelques intérêts bancaires. Pour information, une association a le droit de faire des bénéfices mais pas de le redistribuer à ses membres.

La prestation de service en nature de 4000 Euros correspond à la prestation de l'avocat en tant que délégué à la protection des données. Spécialisé dans le numérique, il nous aide sous forme de dons. Il nous conseille par rapport au site Internet, aux pages Facebook afin que nous soyons dans la légalité, notamment au regard de la RGPD.

La dernière ligne est une estimation du temps passé par le Conseil d'Administration pour l'association au montant du Smic Brut (10.15€/heure en 2020). Cela permet de donner une idée financière de ce temps passé par les bénévoles.

Nous proposons un report à nouveau du résultat qui va servir à financer le Regroupement 2021. Une provision permet de masquer le résultat mais nous préférons un report à nouveau afin de le mettre dans notre trésorerie pour l'utiliser afin de régler les différentes échéances liées au regroupement d'ici la fin d'année 2021.

Après ces explications, Monsieur Détourné demande s'il y a des questions.

Monsieur Baranger s'étonne : « les charges de l'association sont très faibles, pourquoi ne vous faites-vous pas rembourser les charges de déplacement ? »

Monsieur Détourné indique qu'en 2020, il n'y a eu qu'un déplacement (sur Grenoble), toutes les autres réunions se sont faites en Visio cette année (Valentin APAC, Conseil d'Administration...). Il ajoute que, l'année précédente, il avait d'ailleurs fait le choix de valoriser ses 4 déplacements en dons.

Madame Beaulieu ajoute que les membres étant éparpillés aux 4 coins de France, la Visio est aussi pratique et que le Conseil d'Administration en a pris l'habitude.

Monsieur Détourné évoque le fait que Madame Beaulieu avait déjà soulevé cette question de dédommagement de frais l'année précédente. Il dit aussi

qu'un Conseil d'Administration en présentiel générerait beaucoup de temps de déplacement pour une petite réunion.

Comme il n'y a pas de question supplémentaire, il finit par le rapport moral.

Rapport Moral

L'année 2020 a été une année difficile pour beaucoup d'associations. Même si certains projets n'ont pu voir le jour à cause de la situation sanitaire, notre association a su tirer son épingle du jeu.

Le Conseil d'Administration s'est étoffé suite à l'Assemblée Générale du 21 avril 2020. Notre association étant nationale, la crise n'a pas eu d'effet sur les rencontres du CA, déjà habitué à se réunir en Visio. Nous avons donc pu faire avancer chaque projet tant en communication que sur le premier regroupement des familles organisé par l'association. Je suis fier d'être à la tête d'un Conseil d'administration qui s'implique autant que cela. Chacun fait ce qu'il peut à son niveau. Je peux compter sur eux. Je les remercie, car sans eux, l'association n'en serait pas là.

Nous avons un site internet qui est une mine d'informations pour les adhérents, une plaquette de présentation très professionnelle et un projet de rencontre qui va être un super moment pour les familles.

Nous avons doublé notre nombre d'adhérents par rapport à l'année 2019. Je remercie au passage toutes les personnes et les familles de nous faire confiance. Une association n'existe que si elle a des adhérents.

Les finances de l'association sont saines. Le crowdfunding a été un succès, ce qui fait que l'on a les fonds nécessaires pour payer les premières échéances pour la réservation du site d'hébergement retenu.

Je remercie aussi notre trésorière, Angélique Soupe, pour les 3 années passées à nos côtés.

Les projets à venir sont :

- Faire aboutir rapidement le PNDS (Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins)
- Éditer le livre de témoignages effectué par Valentin APAC avec l'aide des familles Koolen De Vries, ***le livre va être édité dans les semaines à venir.***
- Créer des kits pour faciliter les apprentissages (lecture, trouble de l'oralité...). ***Nous aimerions mettre en place des kits à moindre coûts pour les familles. Nous avons souvent besoin de matériels qui coûtent très cher et autant les entreprises ne sont pas prêtes à financer un regroupement car ce n'est pas***

concret pour elles, cela ressemble plus à un temps convivial, autant pour financer des outils, c'est plus simple de trouver des financeurs, beaucoup de fondations d'entreprises financent ce genre de kits.

- Passer un merveilleux moment en votre compagnie le 31 octobre 2021, [Ensemble avec les Kool kids](#)

Monsieur Détourné finit par indiquer qu'avec sa famille ils aiment bien bouger et qu'il est essentiel pour eux de rencontrer les familles ; c'est riche, intéressant, cela permet de voir que nous ne sommes pas seuls, d'échanger et c'est très étonnant de s'apercevoir qu'on forme une grande famille...

Suite à l'émotion évidente de Monsieur Détourné, Madame Beaulieu prend le relais. Elle poursuit sur les paroles de Monsieur Détourné : « c'est vrai que nous nous ressemblons tous. Nous aussi, avec mon mari et mes filles, nous avons rencontré pas mal de familles et c'est très intéressant et étonnant de s'apercevoir qu'on forme une grande famille, on se retrouve les uns dans les autres que ce soit les parents, les Kool kids qui déjà se ressemblent beaucoup physiquement mais aussi les fratries qui vivent dans des foyers similaires avec les mêmes bonheurs mais aussi angoisses et qui s'entendent très bien quel que soit leurs âges.

Monsieur Chaix, pour détendre l'atmosphère, ajoute avec humour que cela permet aussi de goûter aux produits locaux.

Madame Beaulieu invite les adhérents à participer à cette grande aventure en intégrant le Conseil d'Administration. Elle indique que tout le monde est bienvenu, quel que soit le temps possible à consacrer, les compétences.

Monsieur Détourné clôture le vote et annonce les résultats :

- 28 votes exprimés,
- 39% de participation, le vote peut être pris en compte puisqu'il faut un minimum de 25% des adhérents,
- 26 voix pour l'approbation du rapport activité, 2 ne se prononcent pas,
- 26 voix pour l'approbation des comptes, 2 ne se prononcent pas,
- 26 voix pour le report à nouveau du résultat, 2 ne se prononcent pas,
- Magali Chaix remporte 26 voix sur 28,
- Coralie Nicoloy remporte 26 voix sur 28.

Madame Beaulieu les félicite et Monsieur Détourné souhaite la bienvenue à Magali au sein du Conseil d'Administration.

N'ayant plus de question, Monsieur Détourné annonce la fin de l'Assemblée Générale pour l'année 2020.

Les participants remercient le Conseil d'Administration par écrit, Madame Rey prend la parole, nous remercie d'exister. Elle nous dit que sa fille Pauline est très heureuse d'avoir écrit à l'association et nous remercie pour la plaquette qu'elle a distribuée à

l'ESAT dans lequel elle travaille et qui lui permet d'exister pleinement. Elle nous dit aussi que Pauline a assisté au début de l'Assemblée Générale.

L'Assemblée Générale est clôturée à 22h48 après 2h28 d'échanges.

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

Le 7 mai 2021,

Le Président

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

La Secrétaire

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'B...', with a long horizontal stroke extending to the right.