AOA2, un espoir pour notre étoile

ASSEMBLEE GENERALE

Réunion TEAMS le 07/03/2022

Présents :

les membres du bureau (Mme Fabienne LORRE présidente, Mme Corinne ROBERT vice - présidente, Mme Katia GONNET et Mme Céline ROLLAND secrétaires) ;

les membres du conseil d'administration (Mme Nelly BOURNOT, Mme Nadine GUYOT, Mme Michèle SARREY) ;

Représentant de la mairie de Gérardmer : Mme Anne Chwaliszewski

Adhérents ; Mr Alain Grivel ; Mme Sylvie Grivel ; Mme Bénédicte Huguenot.

Excusés : M. André LALLEMENT ; M. Jean-Paul BOURNOT ; Melle Flavie LORRE ; Mr Lilian LORRE ; Melle Léa LORRE ; Mr Stéphane Lorre trésorier.

La crise sanitaire actuelle liée au Covid 19 nous oblige à réaliser, cette année encore, cette assemblée générale de l'association sous forme virtuelle. Les adhérents ont eu la possibilité de participer à cette réunion.

Rapport Moral de l'association « AOA2, un espoir pour notre Etoile »

Aucune modification des statuts n'a été réalisée depuis la création de l'association (déclaration à la préfecture des Vosges en date du 10/01/2019).

En 2021, la présidente explique que l'association a perdu quelques adhérents par rapport à 2020 : 125 contre 165 et que la majorité des adhérents sont vosgiens.

Renouvellement des membres du bureau et d'administration : vote à l'unanimité.

Supports de communication : site internet, réseau facebook, deux articles de presse et 4 mails d'informations ont été envoyés aux adhérents.

Rapport d'activités 2021

La programmation des activités 2021 a été en partie limitée par l'actualité sanitaire. Ainsi, quelques activités ont pu être tenues :

- Vente d'une sculpture El Tauro de Marie-Jeanne
- Aventure sportive avec Claude l'ambassadeur de l'association qui a effectué Gérardmer/Lorient en vélo
- Vente de flamms et initiation de danse au camping les Granges bas de Gérardmer
- Vente de flamms aux foulées de Longemer
- Vente de flamms aux animations sauts à ski et ski roues
- Vide dressing Nelly
- Vente de flamms et initiation de danses avec l'association Et Vie Danses dans le cadre d'un été au bord du lac
- Brocante de Richardménil

- Vente de flamms aux Foulées des Colombines à Vesoul
- Marché de Noël de Richardménil
- Marché de Noël d'Ornans
- Marchés de Noël de Gérardmer

La présidente remercie les adhérents qui ont mené des actions individuelles, Anne et Nicolas les gérants du camping des granges bas, les responsables des clubs sportifs de Gérardmer (ski nordique et athle Vosges), la mairie de Gérardmer, les Sapeurs pompiers de Vesoul ainsi que tous les bénévoles qui ont apporté leur soutien logistique pour les diverses manifestations.

Bilan financier

L'association n'a pas fait d'investissement en 2021. Cependant, une table en inox pliante (don) a été acquise.

Le bilan financier correspondant à l'exercice clos au 31/12/2020 a été présenté par la présidente.

Le total des produits de fonctionnement s'élève à 16778,90€ tandis que le total des charges est à 8039,21€.

L'approbation des comptes est soumise au vote lors de l'assemblée générale. Le bilan est adopté à l'unanimité.

Vote sur les modalités de renouvellement des cotisations pour l'exercice 2022

Après un échange avec l'assemblée, il est voté à l'unanimité que nous laissons au tarif de 10€ l'adhésion à l'association.

Quelles actions en 2022 ?

<u>Les activités suivantes sont actuellement confirmées :</u>

-Vente de flamms à un anniversaire le 05/06/22
-Marche bucolique et gustative en Haute Marne le 12/06/22

<u>D'autres activités sont envisagées :</u>

-Vente de Mirabelle de Jean Yves
-vente de flamms au Trail Vallée des lacs
-vente de flamms aux Foulées de Longemer
-vente de flamms lors du Week end portes ouvertes de la cave à Antoine (Sommellerie de France à Vesoul)
-Vente de sapins de Noël
-Bal solidaire

Informations diverses

- **Suivi médical de Notre Etoile**

Notre étoile a eu deux nouveaux RDV à l'IRR de Lay Saint Christophe (54) auprès du Dr Beiss, médecin chef du service et neuro rééducateur. Elle ne peut prétendre à un séjour de rééducation. Les consignes sont de poursuivre les exercices de rééducation à domicile et l'utilisation du tapis de marche. Actuellement, elle travaille en CDD à l'hôpital Saint Julien de Nancy en tant que conseillère en économie sociale et familiale et a un appartement tout proche. Elle s'apprête à réaliser une cure thermale à Lamalou les bains pendant 18 jours, rare centre à traiter les affections liées à la neurologie. Une demande de financement est en cours auprès de la sécurité sociale. Les frais liés à l'hébergement et les frais de transport seront financés par l'association.

Le 18/02/2021, un don de 5000€ a été réalisé pour aider aux recherches du Dr Fogel. Suite à notre dernière correspondance du 10/02/22 par e-Mail entre le Dr Fogel et Camille notre interprète, les membres du bureau ont donné un avis favorable à l'unanimité de procéder à un futur don de 10 000€ pour la recherche soutenue par Dr Fogel :

« Notre recherche est soutenue par des donateurs tels que vous et sans cela, nous ne pourrions pas faire le travail que nous faisons. Malgré la Covid, mon laboratoire a poursuivi ses travaux précliniques sur le développement d'une nouvelle thérapie génique pour l'AOA2. Nous sommes très enthousiasme à propos de ce projet et espérons avoir plus à partager à l'avenir. De plus, nous avons fait progresser nos travaux pour comprendre comment les mutations du gène de la sénataxine conduisent à la maladie. Récemment, nous avons utilisé nos méthodes comme outil de diagnostic pour confirmer que la senataxine est la cause des patients présentant des présentations cliniques atypiques sévères. En identifiant précisément ce qui ne va pas dans les cellules, nous espérons être en mesure de mieux évaluer ce qui doit être corrigé le plus. »

- **Projet modification statut association**

La présidente explique l'objectif 2023 pour l'association : « devenir une association d'intérêt général ». Une association d'intérêt général est, en droit fiscal français, un organisme qui peut, au vu des critères de l'administration fiscale, émettre des reçus fiscaux au bénéfice de ses donateurs, pour leur permettre de bénéficier de réduction d'impôts.

Pour cela, trois conditions sont nécessaires : une activité non lucrative (objectif validé), une gestion désintéressée (objectif validé) et un cercle étendu de bénéficiaires (à voir si conditions validées).

Les pistes sont les suivantes concernant le cercle étendu de bénéficiaires :

Une association visant à mobiliser des moyens pour lutter contre une maladie rare ne fonctionne pas au profit d'un cercle restreint de personnes dès lors que son action bénéficie à l'ensemble de la collectivité (objectif validé par les dons à la recherche). En revanche, une association dont le seul objet est de venir en aide à un enfant nommément désigné, atteint d'une maladie rare, est considérée comme fonctionnant au profit d'un cercle restreint de personnes.

Un dossier sera déposé à la direction des finances publiques des Vosges.

Quelques souvenirs en image de nos diverses actions

Un immense MERCI à tous les adhérents et à tous les ….

soutenir la recherche