



AOA2, un espoir pour nos étoiles

ASSEMBLEE GENERALE

le 24/03/2024

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

Les membres du conseil d'administration (Mme Nelly BOURNOT, Mr Jean Paul BOURNOT, Mme Nadine GUYOT,) ; **Excusés** : M. André LALLEMENT ; Mme Michèle SARREY ;

Un représentant de la mairie de Gérardmer : Mme Anne Chwaliszewski;

Des Adhérents : 50 Adhérents (46 adhérents présents et 4 adhérents en visioconférence).

L'assemblée générale de l'association AOA2, un espoir pour nos étoiles s'est tenu le 24 mars 2023 à 11 heures à la Mairie de Gérardmer sous la présidence de Fabienne Lorre.

★ Rapport Moral de l'association « AOA2, un espoir pour nos Etoiles »

Aucune modification des membres du bureau et des membres du conseil d'administration. Création de l'association à la préfecture des Vosges en date du 10/01/2019.

Modification et validation des nouveaux statuts par la Préfecture AOA2, un espoir pour notre Etoile devient un espoir pour nos Etoiles (11/04/2023)

En 2023, l'association compte 241 adhérents.

Supports de communication : site internet, réseau Facebook, un article de presse et 5 mails d'informations ont été envoyés aux adhérents.

★ Rapport d'activités 2023

La programmation des activités 2023

C'est en image et sous les applaudissements de l'assemblée que la présidente a présenté les 32 actions réalisées : vente de flammenkueche, Hot dog en partenariat avec des événements sportifs, au camping de Granges bas et de la Verte Vallée, fêtes privées, vente de calendrier illustré par M Richard Brionne, vente de mirabelles de Lorraine offertes par Jean Yves, vente de 500 bouquets de jonquilles. Mais aussi participation à une brocante et à des marchés de Noël, organisation d'une marche gourmande à Giey-sur-Aujon. Mention spéciale pour « les Autruches à bicyclette » Flavie et Clarie qui ont réalisé un défi sportif solidaire, avec un périple en vélo de 1400 km en traversant les Alpes par une vingtaine de cols (24000 m de dénivelé) au départ de Grenoble jusqu'à la frontière de la Slovénie) en faisant la promotion de l'association et des maladies rares (information dans la presse, radio locale et réseau sociaux).

La Présidente a remercié tous ceux et celles qui ont soutenus moralement, financièrement ou apporté une aide logistique à l'association : les adhérents, les bénévoles mais également des organismes associatifs et/ou publics : la Mairie de Gérardmer, le club athlé de Thaon les Vosges, le club athlé Vosges de Gérardmer, l'association Marie amour sans frontière de Lapoutroie, l'entreprise les Zelles de la Bresse, l'entreprise du Jacquard Français, Acro sphère Gérardmer, le Kiwanis femme Perle d'Hugo, l'Hôtel Les Marmottes, la Papeterie des lacs.

★ Bilan financier

Investissement 2023 : Un tapis de marche et un frigo ont été acheté d'occasion.

Le bilan financier correspondant à l'exercice clos au 31/12/2023 a été présenté par le trésorier.

Le total des produits de fonctionnement s'élève à 43648 € tandis que le total des charges est à 23547 €. (Incluant un don de 11087 € pour la recherche).

Avec le report des années précédentes le résultat net est de 73022 €.

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 2024

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

★ Informations diverses

Suivi médical de Nos Etoiles

- Cure thermale neurologique effectuée à Lamalou les bains en 2023 et nouvelle date fixée pour 2024 du 1 au 23 mai pour Léa LORRE.
- RDV médical (Lilian & Léa) 26/02/2024 : Service neurologie Salpêtrière Paris
- Rdv médical (Lilian) 07/2024 : Service neurologie CHU Strasbourg

Suivi des correspondances 2023 :

- CSC proposition si projet en cours d'un financement étude : *Pas de retour*
- Dr Patrick Maurel, PhD. Inserm Montpellier contact Kiwanis : Pas de projet-Essai thérapeutique en cours en France ou Europe

Aide pour la recherche

Le 12/05/2023 : un nouveau don de 12 000 \$ réalisé pour les recherches du laboratoire UCLA du professeur Brent Fogel chercheur américain basé à Los Angeles qui fait des recherches spécifiques sur cette maladie AOA2. Suite au bilan comptable, un nouveau don sera fait auprès du professeur Fogel en 2024 après échange avec le laboratoire pour avoir des informations sur les avancées sur ses recherches et perspectives factuelles.

Investissement 2024 :

Eco cup avec nouveau nom de l'association

Dossier sponsoring

Un projet a été déposé auprès de l'entreprise Les Zelles de la Bresse en lien avec une action de l'entreprise pour soutenir un projet associatif. Une demande de subvention pour réaliser un marquage personnalisé de notre four à bois afin de créer une identité visuelle de notre association. Une subvention de 175 euros a été accordée. Un devis est en cours pour la concrétisation de ce projet.

Remarques :

M. Patrick ROUX, président du club vosgien informe les membres du bureau que des dossiers de demandes de subventions peuvent être déposés auprès du PETR (pôle d'équilibre territorial rural)

Dossier en cours :

Reconnaissance association d'intérêt général

Envoi du dossier en février à la Direction départementale des finances publiques Epinal (DGIP)

Réponse possible d'ici l'été

Si cette demande est acceptée, possibilité pour l'association d'émettre des reçus fiscaux au bénéfice de ses donateurs, pour leur permettre de bénéficier de réduction d'impôts.

★ Quelles actions en 2024 ?

Les activités suivantes sont actuellement confirmées :

- 05/04/2024 : Invitation soirée gala Rotary Club Gérardmer
- 08/06/2024 : Marche pédestre Grand (88)
- 15/06/2024 : Apéro Mariage Gérardmer
- 23/06/2024 : 3eme Edition Marche gourmande (52)
- Juillet /aout 2024 : Camping Granges Bas et Verte Vallée : Mercredi/Jeudi
- 14 & 15/08/2024 : Danses O lac Gérardmer
- 14/09/2024 : Acro-sphère Gérardmer
- 11/2024 : Marché de Noel Richardmenil (54)

★ Notre Histoire

La secrétaire de l'association présente la vidéo qui a été réalisée en partenariat avec M Tom Scheffmann Editeur. Cette courte vidéo présente l'histoire de la famille et a pour objet d'être utilisé comme support visuel lors de

manifestation pour présenter l'association. Cette projection en avant-première a suscité une vive émotion collective, l'assemblée a pu apprécier la qualité de cette présentation. Cette capsule numérique sera mise prochainement en ligne sur le site et les réseaux sociaux.

Mme Anne Chwaliszewski a clôturé la séance en soulignant l'implication et la bienveillance de tous pour le soutien apporté à cette famille géromoise, qu'elle a également félicité pour son investissement, son humilité et sa force fédératrice autour du combat face au handicap.

La présidente a renouvelé ses remerciements auprès de tous, pour leur engagement, et a invité l'ensemble des membres présents à partager le pot de l'amitié.

Quelques souvenirs en images de nos diverses actions

