

19 SEPTEMBRE 2009

Le 19 septembre 2009 à 18h30, s'est tenue, salle Angelo à Prinquiau, la première Assemblée Générale ordinaire de l' « Association Abigaël ». Celle-ci s'est déroulée en présence des membres adhérents et sympathisants de l'association ayant répondu à la convocation qui leur avait été préalablement envoyée.

Le bureau était représenté par les membres suivants :

- M. Blin Philippe, Président de l'association
- Mlle Seznec Carole, Vice-présidente
- Mme Bourguine Anne, trésorière
- M. Bourguine Geoffrey, vice-trésorier
- Mlle Haubois Emilie, secrétaire

Le Président a ouvert la séance en communiquant l'ordre du jour suivant :

- I- Historique de l'association et de ses activités depuis sa création (septembre 2008)
- II- Bilan moral
- III- Bilan financier
- IV- Projets de l'association pour l'année à venir

I- Historique de l'association et de ses activités depuis sa création (septembre 2008)

L' « Association Abigaël » a été créée suite au décès d'Abigaël, survenu en avril 2008, afin de lui rendre hommage et de poursuivre son combat en aidant les autres enfants atteints de tumeur rhabdoïde et en soutenant la recherche contre ce cancer rare.

Lors de sa création le rayon d'action de l'association était très local mais il s'est élargi en cours d'année. Cette ouverture sur l'extérieur a notamment été favorisée par la communication qui a été développée pour faire connaître l'association. Celle-ci a pris diverses formes :

- Par le contact direct avec les personnes venues participer aux deux manifestations mises en place par l'association autour du jeu, ainsi que lors des marchés de Noël
- Par la création d'un Fly
- Par la création d'un site internet
- Par le démarchage de sponsors
- Par les différentes publications parues dans les journaux ainsi que les interviews diffusées à la radio
- Par le développement de partenariat avec d'autres associations, ayant mis des moyens matériels ou humains à disposition de l' « Association Abigaël » (notamment l'association des commerçants de Prinquiau, l'AJPPR de Redon, le club des aînés « la détente », l'association « clé de sol », la troupe de théâtre de Prinquiau « Les Arlequins »...

La diffusion de ces informations a par ailleurs d'ores et déjà permis à l'association de se faire connaître auprès d'autres parents dont l'enfant est ou a été atteint de tumeur rhabdoïde, ainsi

qu'auprès de médecins spécialistes de ce cancer rare. Il est alors apparu que parents comme médecins avaient des attentes et des besoins spécifiques vis-à-vis de l'association.

Ainsi, un forum a été intégré au site internet afin de permettre aux parents de rompre leur isolement et d'entrer en contact avec d'autres parents ayant été confrontés au même type de parcours personnel et médical pour leur enfant. De plus, grâce au concours de médecins référents de la tumeur rhabdoïde, il leur est également possible d'adresser leurs questions concernant la maladie en elle-même et d'obtenir des réponses pertinentes.

Du côté des médecins et chercheurs, les attentes sont également fortes vis-à-vis de l'association. Ils ont exprimé le souhait que l' « Association Abigaël » devienne une référence au niveau national et une force pour soutenir les médecins spécialisés dans cette tumeur. Ils souhaitent ainsi démontrer l'urgence des moyens (financiers, matériels et humains) dont la recherche a besoin pour combattre cette maladie.

II- Bilan moral

Tout au long de l'année, l'association a mené et participé à un certain nombre d'actions dont voici le bilan :

- Marchés de Noël de Malville (6 décembre 2008), et de Savenay (20, 21 décembre 2008)
Ces marchés ont été l'occasion de faire connaître directement l'association auprès de la population locale mais aussi de récolter des fonds en vendant des objets issus de loisirs créatifs.
- Journée jeux de cartes le 26 janvier 2009
 - Belote l'après-midi
 - Poker dans la soirée
- "Les Envolées de Mars" le 14 mars 2009

La mairie de Pontchâteau, l'école intercommunale de musique ainsi que l'association « Clé de sol » organisent chaque année une manifestation à but caritatif autour de la musique. Cette année, ce sont « Association Abigaël » ainsi que « Mécénat Chirurgie Cardiaque Enfants du Monde » qui ont bénéficié de leur soutien. Une partie des bénéfices de cette soirée devrait prochainement être reversée à l'association.

- Journée jeux familiaux le 26 avril 2009
Ouverte à tout public, cette manifestation, première en son genre sur Prinquiau, a rencontré un vif succès auprès des participants venus nombreux
- Le 6 juin dernier, l'association Abigaël s'est également vu remettre un chèque de 517 euros, de la part de la troupe de théâtre Prinquelaise « les Arlequins » qui ont ainsi reversés les bénéfices d'une des représentations qu'ils avaient données dans l'année, témoignant ainsi leur soutien à la lutte contre la tumeur rhabdoïde.
- Participation du président et de la vice-présidente de l'association à une réunion de travail au CHU d'Angers concernant la prise en charge de la douleur et des soins de support, soins palliatifs, de l'enfant et l'adolescent, le mardi 23 juin 2009

- Participation au Xe Forum des Associations à Paris, mis en place par Orphanet et Alliance Maladies Rares.
Celle –ci nous a permis notamment permis d’entamer une réflexion sur la place que pouvait prendre l’association dans le nouveau dispositif de prise en charge des maladies et cancers rares, qui se développe depuis la mise en place des plans cancer et maladies rares.
- L’Association a également été récemment contactée par les personnes de chez Vivactis qui gèrent le répertoire tumeurs rares afin de répertorier la tumeur rhabdoïde dans leur base de données.

Au terme de ce bilan, M. Philippe Blin a tenu à remercier toutes les personnes qui ont contribué tout au long de l’année à faire vivre l’association et à la soutenir

III- Bilan financier

Par rapport au budget prévisionnel 2008-2009 qui avait été estimé lors de la création de l’association, il s’avère que les dépenses et les recettes ont été plus importantes que prévues.

➤ Les dépenses

Elle sont réparties en différents postes : Matériel, fournitures nécessaires à la mise en place des manifestations, les assurances obligatoires, les frais de parution au Journal Officiel, l’achat d’un tampon propre à l’association, l’impression des flyers, l’achat d’objets publicitaires destinés à la revente, les timbres et frais bancaires..

➤ Les recettes

Elle proviennent de l’argent récolté lors des manifestations (ventes d’objets créatifs, restauration, tombola...), des adhésions (29 cette année), des dons de particuliers et d’entreprises locales, ainsi que de l’argent reversé par la troupe de théâtre de Prinquiau lors de la représentation qu’ils ont tenu au bénéfice de l’association.

Ce bilan va donc permettre donc à l’« Association Abigaël » de reverser au terme de sa première année de fonctionnement :

- 1200 euros au CHU de Nantes pour l’amélioration des conditions de vie des enfants hospitalisés au service d’oncologie pédiatrique¹

- 1200 Euros à l’Institut Curie de Paris, qui seront investis dans la recherche contre la tumeur rhabdoïde.

¹- Les informations détaillées concernant l’utilisation qui sera faite de ce don par CHU seront disponibles sur le site de l’association ultérieurement

Après cette redistribution, il restera un excédent de 580 euros que l’association conserve au titre de fond de trésorerie pour l’année à venir.

Le budget prévisionnel 2009-2010 permet d’espérer un bénéfice plus important ; l’objectif étant d’atteindre au moins un montant de 1800 euros reversés au CHU de Nantes et 1800 euros à l’Institut Curie

IV- Projets de l'association pour l'année à venir

Un des objectifs majeur pour l'année 2009-2010 est donc d'accroître les bénéfices afin de pouvoir soutenir davantage la lutte contre la tumeur rhabdoïde

A cette fin, M. Blin a convié les personnes présentes à l'assemblée générale à proposer leurs idées, leurs suggestions pour développer les actions de l'association cette année. En voici un résumé.

A- Les Manifestations

➤ Marchés de Noël

Continuer de participer aux marchés de Noël car ils offrent un réel potentiel pour faire connaître l'association et sensibiliser les personnes à la lutte contre la tumeur rhabdoïde

➤ Organiser un loto

Réfléchir à la possibilité de faire appel à un organisateur extérieur pour le mettre en place. Prendre contact avec « les amis de Madagascar » de Prinquiau qui organisent régulièrement des lotos et qui seraient peut-être à même de nous faire part de leur expérience en ce qui concerne la mise en place de ce type de manifestation

➤ Participer voir même organiser des brocantes ou vide-grenier ou des bourses aux jouets

Récolter des objets, jouets ou vêtements à revendre

➤ Organiser un tournoi de Jungle Speed

➤ Se renseigner auprès de personnes qui mettent en place des spectacles dans les écoles pour savoir, s'il serait possible d'en jouer un au profit de l'association (cf. Marc Michon par exemple)

➤ Reconduire la manifestation jeux familiaux en réfléchissant à la possibilité de faire payer certaines activités (pêche à la ligne, tombola, restauration...)

➤ Prévoir davantage de tickets si une nouvelle tombola est organisée

B- Développer les partenariats

➤ Réfléchir à la possibilité de créer un partenariat avec l'hôpital autour d'un marché de Noël (marché de Noël dans le hall de l'hôpital ? faire participer les enfants hospitalisés à la création d'objets qui seront mis en vente, démarcher des fournisseurs ou des particuliers pour qu'ils fournissent la matière première ?)

➤ Contacter des écoles (de marketing par exemple) pour savoir si des étudiants seraient intéressés d'apporter leur soutien à l'association notamment en leur donnant l'opportunité de réaliser des projets qu'ils auraient à mettre en place dans le cadre de leurs études.

➤ Se renseigner auprès d'associations pour savoir s'ils seraient d'accord pour mettre en place des manifestations ou des représentations au profit de l'« Association Abigaël » (cf. les bénéfices du gala de danse à Malville qui sont reversés à des associations caritatives par exemple).

C- Continuer de démarcher des sponsors

D- Développer la communication autour de l'association

- Retravailler les flyers
- Développer des plaquettes d'information sur la tumeur rhabdoïde à destination des hôpitaux et des docteurs

E- Délocaliser certaines manifestations afin de toucher un public plus large

- Se renseigner auprès de la maison des jeux pour savoir si ils peuvent louer une partie de leurs locaux pour accueillir des manifestations autour du jeu
- Organiser une marche ou manifestation sur Paris afin de rencontrer les personnes disséminées dans toute la France qui s'intéressent à l'association

Leur proposer de relayer les actions de l'association autour d'eux

- Organiser un rassemblement extérieur (un pique nique par exemple) afin de permettre à toutes les familles d'enfant malade ou décédé de se rencontrer directement

F- Mettre en place et développer la vente d'objets sur internet au profit de l'association

Privilégier les petits objets qui peuvent être envoyés en lettre : autocollants, tabliers pour enfants, pins...

G- Autres questions :

- Adhérer à Alliance Maladies Rares est t'il un choix pertinent ? (formations proposées mais coût de l'adhésion élevé)
- Réfléchir à la possibilité d'adhérer à la FMO (50 euros/an)
- Faut-il rendre accessible le forum du site en mode lecture et écriture uniquement à ceux qui s'y inscrivent ? (Sachant qu'il existe d'ors et déjà un système qui permet aux familles qui le souhaitent d'entrer directement en contact entre elles par mails privés.)
- Serait-il possible de rattacher un psychologue à l'association lorsque le besoin s'en fait sentir (notamment pour les parents dont les enfants sont atteints de tumeur rhabdoïde ou décédés de cette maladie ?) cf. médecin d'Angers qui semblait intéressé
- Contacter l'INCA pour savoir à quels centres de compétence et de référence sera rattachée la tumeur rhabdoïde