

**Presidents meeting on the 4th of April - 17:00 – 18:30****Associations for GSD :**

France - Association Francophone des Glycogénoses President : Philip Maes E-mail : afg@glycogenoses.org Web : http://www.glycogenoses.org Philip MAES* phlpmaes@gmail.com Anne HUGON* ahugon@wanadoo.fr	Poland - Intention to set up an organization Dr. Monika Dambaska* Monikadamb@op.pl
Germany - SHG Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland President : Thomas Schwagenscheidt Web : http://www.glykogenose.de Ute Stachelhaus* schwagenscheidt@glykogenose.de	Spain - A.E.E.G Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis President : Antonio BANON E-mail : aibarra@aibarra.org Web : http://www.glucogenosis.org Jesus Sueiro* jesueiro@movister.es Alberto Morales* amolares@gmail.com
U.K. - AGSD Association For Glycogen Storage Disease Président : Andrew Wakelin E-mail : chairman@agsd.org.uk Web : http://www.agsd.org.uk Sue Del Mar* jm.delmar@btinternet.com Esther James* Esther_j_james@hotmail.com	Italy - AIG Associazione Italiana Glicogenosi President : Dr Fabrizio SEIDITA E-mail : fabrizioseidita@libero.it Web : http://www.aig-aig.it Luca Gamba* gamba-lgs@tiscali.it
USA - AGSD US Association for Glycogen Storage Disease President : Andrew O'Toole E-mail : president@agsdus.org Web : http://www.agsdus.org Andrew O'Toole* andrewotoolegsd@gmail.com	Scandinavian countries - Scandinavian Association for Glycogen President : Marcus Landgren E-mail : postmaster@sagsd.org Web : http://www.sagsd.org Marcus Landgren* Landgrenmarcus@hotmail.com Lea Thuesen* lea@thuesen.com
Russia - Intention to set up an association Irina Milovanova** gbarbar@yandex.ru	Tunesia - Intention to set up an association Dr. A. Ben Chehida** benchehida_amel@yahoo.fr

Notes : * present, ** excused

Items

1. Nouvelles associations

- Tour de table : pour Markus Lindgren (président Scandinave AGSD) médecin, et papa d'un garçon avec le Type 1B, c'était une première. Pour Monika c'était une révélation. Elle est étudiante en médecine, et a une GSD type 1a. Puis Philip a lu un message de Irina Milovanova.

2. Discussion concernant le congrès à HEIDELBERG.(11/30/2013)

- Ute and Thomas Schaller travaillent déjà dessus. Ce congrès sera "global" : tous les Types, en filières parallèles.
- L'organisation des congrès à un intervalle de 18 mois est senti comme nécessaire
 - Philip a discuté les problèmes financiers pour l'organisation du congrès en 2012 : Prendre en charge les présidents de toutes les associations est un charge énorme, et ce ne doit pas être l'association qui prend en charge l'organisation d'un congrès de payer en plus ces frais. Donc pour le congrès prochain, les présidents seront invités, mais payeront une inscription.
 - Nous n'avons pas attiré suffisamment des jeunes doctorats : c'est ces étudiants qu'il faut motiver pour assurer d'avoir des chercheurs dans le futur. La suggestion est que les associations subventionnent les étudiants pour suivre le congrès en payant leur inscription, avec n plus, s'il présente un Poster, une subvention supplémentaire de 50 €. C'est à chaque association de décider sur le nombre d'étudiants qu'ils veulent subventionner.
- A nouveau, il s'agit d'un congrès scientifique, destiné aux spécialistes

3. Discussions : Actions à mener en commun.

Par manque de temps, nous n'avons pas su aborder ce sujet.

4. GSD 2015?

- à Heidelberg, il faudra annoncer le congrès 2015. Qui organise? (Pas nécessairement un congrès global ...)
 - L'Espagne a des problèmes pour financer même des petits projets
 - *L'Italie, La France et l'Allemagne auront déjà fait.*
 - *Suggestion: chaque association devrait proposer à son Conseil d'Administration cette nécessité.*

5. Nouvelles associations, et « petits pays »

Quelques consignes pour permettre l'activité associative dans les pays émergents:

- L'Espagne prendra en charge le Portugal (l'association Polonaise va donner un contact au Portugal)
- Grande Bretagne prendre en charge l'Irlande
- La France s'occupe de la Russie
- Israël : Prof MOSES a essayé à plusieurs occasions de démarrer avec des parents une association. L'initiative doit venir des familles, et si cela "prend, il en informera Philip Maes.
- Belgique et Pays Bas
Pas d'association spécifique glycogénose, mais des associations globales pour maladies rares du métabolisme. (BOKS, VKS).
Philip Maes est déjà en contact avec ces structures, et voudrait organiser avec elles une journée pour patients atteints de Glycogénoses.
- Philip Maes regarde à EURORDIS pour un aperçu global des associations dans ce monde susceptible d'avoir des patients GSD. (Qui en Europe de l'est ?)
- Toutes les associations devraient publier sur leur site web des contacts "polyglottes" par langue.

6. Un commentaire sur les lois fiscales internationales.

Chaque pays a ces propres lois fiscales, ainsi, cela devient difficile d'organiser une association qui recouvre plusieurs pays, et recevoir des dons défiscalisés. Pourtant en Europe, il existe un moyen de recevoir des dons défiscalisés dans d'autres pays :

TRANSGIVING EUROPE (<http://www.givingineurope.org>). L'AFG a essayé les plâtres, et cela marche.