



# ASSOCIATION FRANCOPHONE DES GLYCOGENOSES

Groupe d'entraide

Chers Amis Chers Adhérents,

Notre équipe a été presque entièrement renouvelée cette année et entre les activités professionnelles, la maladie, la famille, nous avons réussi à trouver du temps pour faire vivre cette communauté qui est si importante à nos yeux. Mais cela n'a pas été toujours facile et nous avons tous eu des hauts et des bas mais nous sommes restés une équipe motivée, afin d'assurer la pérennité de l'association.

Je souhaiterais reprendre les mots d'Anne Hugon vice-présidente et fondatrice de l'AFG à l'occasion de notre anniversaire en 2017 :

« Quel Chemin parcouru mais encore tant à faire ... Nous profitons de ce temps spécial pour faire un appel à tous ! Une Association de malades et de parents de malades telle que l'AFG [...] qui évolue, se renouvelle pour répondre aux missions et actions nécessaires à son projet associatif dans un climat amical et bienveillant qui fait notre force depuis 1992.

**La réussite de l'AFG, passe avant tout par la solidarité, l'entraide d'une écoute attentive dans le respect de chacun. S'y engager c'est refuser de n'être que spectateur, c'est agir en apportant ses compétences en donnant un peu de son temps. C'est aussi la volonté d'agir dans la transparence, avec méthode et rigueur, garant de notre crédibilité et de nos engagements auprès de nos partenaires Scientifiques, Institutionnels et Industriels. Pour porter cette belle dynamique nous souhaitons évoluer vers la gestion d'une équipe plus grande, avec de moins vastes missions pour chacun, pour éviter la saturation. En effet, nos familles ont toutes la maladie à gérer en priorité et plus nous serons nombreux à nous engager plus l'AFG sera forte et pourra malgré tout avancer.**

Oui ! Tous ensemble, grâce à vous, l'association vivra, encouragera des projets de recherche médicale, vous représentera auprès des institutions, dans des réunions internationales, afin de trouver les meilleures solutions. Elle aidera aussi à ce que vous puissiez vous rencontrer plus régulièrement pour partager vos expériences, pourra apporter son écoute à chaque malade ou proche en difficulté, sera présente et militante pour soutenir notre lutte contre ces maladies et atteindre enfin des traitements efficaces.

**L'AFG n'est rien sans vous et sans l'AFG, les Glycogénoses resteront invisibles au milieu de la multitude des maladies rares.»**

Cette année, le regret est de ne pas avoir pu consacrer suffisamment de temps à la collecte de fonds alors que cela devrait être notre priorité numéro 1 mais nous avons aussi pu faire le point sur les besoins de l'association pour l'accompagner vers de nouveaux défis et se donner les moyens de nos ambitions.



# ASSOCIATION FRANCOPHONE DES GLYCOGENOSES

Groupe d'entraide

Nous avons donc besoin d'aide et d'expertise autour de différentes missions dont voici quelques exemples :

## Rattachés au pôle trésorerie :

- **Spécialiste base de données** pour nous aider à évoluer avec les nouvelles législations et à gérer nos adhérents ou quelqu'un qui puisse nous aider à externaliser cette gestion et ce toujours à moindres frais.
- Quelqu'un qui puisse nous aider ou nous recommander une solution de gestion externe et abordable au niveau de la tenue de notre **comptabilité** + aide à la **fiscalité**
- Si nous avons un juriste, avocat ou toute autre personne pouvant nous aider à **naviguer les textes de lois**, ces services (bénévoles ou à tarif très préférentiel) pourraient être ponctuellement mis à profit.

## Rattachés au pôle secrétariat :

- Remise à plat **du site internet** : audit de contenu et mise à jour. Il nous faut idéalement quelqu'un qui connaît bien l'univers des glycogénoses, mais ce n'est pas forcément obligatoire si la /les personnes ont un regard critique mais constructif et attachent une grande importance aux détails.
- Relai d'actualité / **newsletter**: relayer les actualités scientifiques, aller chercher les actualités de la communauté glyco et les communiquer.
- Modérateur **réseaux sociaux** (page et groupe Facebook)
- Relation **presse** : faire parler de l'AFG.
- Un / des responsable (s) outils de **communications** : gestion du stock de plaquettes et autres support, mise à jour, envoi auprès des centres ou sur des événements.
- Un ou une (des) **graphiste** (s) pour des besoins très ponctuels : bénévoles ou à tarif très préférentiel (règlement sur présentation de facture uniquement)

## Rattachés au pôle présidence :

- Une équipe **sponsoring / partenariat** - il y a un gros travail à faire là-dessus et besoin de plusieurs personnes :
  - o Développer une offre de partenariat pour sponsoriser et financer notre week-end des familles.
  - o Trouver des financements auprès des institutions publiques et privées pour nous aider à soutenir la recherche
  - o Coordonner, organiser des événements en région pour lever des fonds : lotos, expos, concerts, vente de « gâteaux » à la sortie de l'école, stand de paquets cadeau pour Noël, événements sportifs... Toutes les idées sont les bienvenues !
  - o Crowdfunding : un/des spécialiste (s) du crowdfunding pour nous aider à récolter des fonds pour des projets visant à faire parler des glycogénoses, à soutenir la recherche...
- Des **référénts** pour chaque type de glycogénoses et notamment le type V et le types plus rares tels que 6, 9... (une formation à l'écoute de 2 jours peut être proposée par le biais de l'alliance maladies rares) Des personnes aimant le contact humain, et pouvant être source d'écoute quand une personne ou famille en difficulté se présente



# ASSOCIATION FRANCOPHONE DES GLYCOGENOSES

Groupe d'entraide

- Des **représentants en régions** pour militer sur des actions auprès des malades, des familles, les médecins, des institutions, pour organiser des rencontres entre malades en région.

## Rattaché au coordinateur week-end des familles :

Missions : trouver un lieu, élaborer un programme en collaboration avec les membres du conseil scientifique et du CA de l'AFG, communication avec les partenaires, gestion des inscriptions en collaboration avec les trésoriers, coordonner les activités plus ludiques pour les enfants et les familles, rédiger les invitations en collaboration avec l'équipe secrétariat et trésorerie.

Equipe de bénévoles pouvant aider à faire le lien avec les prestataires (hébergement, repas, salle de réunion, accès), veiller à préparer tous les documents nécessaires (convocations, programme...) , créer et veiller au respect du (retro)planning, s'occuper de l'accueil des enfants, rédiger un compte-rendu pour nos adhérents n'ayant pas pu se rendre sur place.

## Une équipe projet vidéo promotionnelle :

Afin de pouvoir nous faire connaître, nous pourrions réaliser une courte vidéo (moins de 5 minutes) faite d'infographie et de témoignages permettant :

- d'expliquer la maladie,
- de faire témoigner les acteurs de la maladie (médecins, patients, familles, chercheurs...)
- et bien sûr de mettre en avant l'AFG.

Ce projet nous semble capital pour faire comprendre nos challenges en un minimum de temps à nos interlocuteurs dans le cadre d'actions de sensibilisation ou de recherche de fonds.

Pour lancer ce projet nous manquons de temps et d'argent, il nous faudrait une équipe capable de prendre en charge ce projet presque de A à Z : financement, recherche de prestataires, rédactions du cahier des charges, contenu scientifique en partenariat avec notre conseil scientifique, recherche de témoignages...

Restant à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires que vous pourriez désirer à ce sujet. N'hésitez pas à vous faire connaître !

Au plaisir de vous retrouver tous du 26 au 28 octobre. Nous vous prions de croire, cher(e)s Ami(e)s, en nos sentiments, associatifs et dévoués.

De la part de toute l'équipe de l'AFG.