

VIVRE AVEC LE SYNDROME DE P.O.T.S.

12 rue des Pyrénées

31250 REVEL

Compte rendu de l'AG du 22 JUIN 2019

Présents : BERGON Sandy, BOEHM Thomas, Boehm Mina et BOEHM Christel.

Excusée : BERGON Josette

Bilan financier :

Entrées : - 270 euros d'adhésions (17adhérents) et de dons.

- 180 euros lors de la séance photos à la MAM l'Orée des bébés.

Dépenses : - 81.93 assurance.

- 83.72 euros d'affranchissements pour l'envoi des plaquettes.

- 48.16 frais bancaire.

En prenant en compte les frais de gestion bancaires et autres, le solde au 22 juin 2019 est de 612.72 euros.

Pour rappel le le solde au 30 juin 2018 était de 262.95 euros.

Bilan des actions menées :

Diffusion de la plaquette informative à toutes les M.D.P.H. de France ; récolte de don grâce à la séance photo à la MAM de REVEL ; gestion de la page facebook ; gestion et alimentation en nouvelles rubriques du site internet qui reste sur un hébergement gratuit ; diffusion auprès de médecins qui nient l'existence du POTS (pas de réponses à ce jour) ; mise en place des permanences au sein du pôle association du CHU de Toulouse ; rencontre avec les médecins du servie du CHU de RANGUEIL Toulouse pour participer à la diffusion d'un questionnaire visant à établir une grille de diagnostic et à élaborer le contenu d'atelier d'éducation thérapeutique.

Et bien sur tout au long de l'année être à l'écoute et informer les personnes qui nous contactent, cela représente en moyenne deux à trois appels par semaine pour des demandes d'informations, ces appels durent en moyenne une heure voir plus.

Merci aux 17 adhérents ainsi qu'au soutien du Pr Sénard et du Dr Combes, sans vous tous, rien ne serait possible.

Nous gardons le prix de l'adhésion à 10 euros afin que tout le monde puisse adhérer.

Le nombre d'adhérents est important pour prouver le sérieux de l'association.

Le renouvellement des adhésions se fait en septembre de chaque année. Bien sûr, les nouveaux arrivants au cours de l'été comptent pour l'année qui commence.

Il est possible de prendre qu'une adhésion par famille.

Projet pour l'année à venir :

Réimpression de plaquettes corrigées ;

Participation avec l'équipe du Dr Labrunée du CHU de Rangueil Toulouse à l'élaboration du contenu d'atelier d'éducation thérapeutique pour les patients diagnostiqués POTS.

Permanences informative une fois par mois au sein du pôle association du CHU de Toulouse.

Trouver une nouvelle source de fond car le partenariat avec la MAM de Revel se met en pause car les enfants sont accueilli pour trois ans et les parents se lassent. Nous attendons donc les nouveaux arrivants dans la MAM.

Trouver des partenariats avec de jeunes influenceurs des réseaux sociaux pour faire connaître le POTS.

Et toujours : recherche de réseaux médicaux pour faire connaître le POTS ; diffusion des plaquettes à tous les médecins qui n'ont pas cru ou minimisé les symptômes de nos adhérents ; recherche de partenariat sportif afin d'augmenter nos rentrées financières ; recherche de diffusion par différents medias.

Renouvellement du bureau :

Présidente : Boehm Christel.

Trésorière : Boehm Mina

Administrateur : Boehm Thomas.

Nous remercions Sandy BERGON pour son implication car sans sa rencontre, jamais je ne me serai lancée seule dans la création de l'association. Son franc parlé et sa détermination, ont été nécessaire au lancement de l'association.

A nous deux nous étions très complémentaires. Nous lui souhaitons une bonne continuation.

Nous remercions aussi de tout cœur Josette Bergon qui a tenu la comptabilité durant ces deux années et nous a montré la marche à suivre dans ce domaine.

Nous souhaitons la bienvenue à Mina Boehm, au poste de trésorière, qui s'implique silencieusement dans l'association depuis ces débuts.

Dans le courant de l'été nous accueillerons de nouvelles personnes dans le bureau.

Nous vous les présenterons.

Toute l'équipe vous souhaite de passer un bel été et souhaite bon courage à tous les potsiens.

Fait le 28 juin 2019

Présidente pour « vivre avec le syndrome de P.O.T.S. »

Christel Boehm