

LES FAITS MARQUANTS DES FEUX FOLLETS

Les réalisations des Feux Follets sont nombreuses depuis la création de l'association le 27 juin 1995.

Afin de vous présenter au mieux les faits marquants de l'association, elles sont répertoriées ci-dessous par année et ordre d'importance.

Pour les Congrès, ateliers cuisine ou rencontres régionales, retrouvez tous les détails dans les LIEN !

A la présidence :	DATES	FAITS MARQUANTS (en gras, réalisations majeures)
Jean-Michel BOURGET et successeurs	<p>27/06/1995 depuis juin 1995 depuis juin 1995 depuis juin 1995 depuis juin 1995 depuis juin 1995 depuis juin 1995 depuis juin 1995 depuis 1996 avril 1996 - avril 2014 depuis juin 1996 depuis octobre 1996 fév. 1996 - déc. 2006 / 2014 6/12/1996 depuis 1997 depuis 1997 depuis 1999</p>	<p>création des Feux Follets, Association Régionale des Parents d'Enfants atteints de maladies métaboliques échanges, dialogues, témoignages, information interventions médicales professionnelles de qualité et à votre écoute 3 à 4 Conseils d'Administration par an pour gérer l'association participation à tout ce qui touche les maladies rares en général, la phénylcétonurie en particulier, en France et à l'international contacts avec les équipes médicales des CHU concernés relations privilégiées avec les sociétés ou laboratoires spécialisés dans le traitement diététique de maladies métaboliques les Feux Follets régulièrement dans la presse locale, régionale, à la radio et télévision défense du droit à choisir ou non de demander l'AEEH (ex-AES) rédaction de la revue trimestrielle LE LIEN mise en place d'ateliers cuisine et édition de recettes rassemblement annuel sous forme de Congrès et AG, organisés par des adhérents adhésion à l'association européenne ESPKU passage d'une association régionale à une association nationale de parents d'enfants atteints de maladies métaboliques héréditaires mise en vente de produits Feux Follets (boutique) contacts avec d'autres associations de maladies rares en France et à l'étranger, dont la Belgique et la Suisse (APEP) présentation annuelle de la phénylcétonurie à l'école Saint Michel à Saint Etienne, auprès des élèves de 2^{ème} année en diététique</p>
Patrice DES-FETES	<p>depuis 2003 depuis 2003 depuis 2003 juillet 2003</p>	<p>parution d'une liste des médicaments déconseillés aux phénylcétonuriques parution de la liste des adhérents aux Feux Follets mise en place de référents pour adultes PCU édition de la première plaquette des Feux Follets à 1500 exemplaires (création : Sophie Ferault)</p>
Pierrette GRANGE	<p>2004, 2006 et 2009 26/05/2004 mai 2004 24/10/2004 3/11/2004 - 3/10/2013 depuis le 4/12/2004 depuis le 24/02/2005</p>	<p>modifications des statuts de l'association pour mise en conformité avec son développement et son fonctionnement création du logiciel de gestion du régime PKUWin mise en service du site Internet création du Conseil Des Jeunes mise en service du forum Internet participation annuelle à la Marche des Maladies Rares dans le cadre du Téléthon adhésion à l'Alliance Maladies Rares (et par cet intermédiaire, adhésion à Eurordis) et participation à quasiment toutes les réunions</p>

A la présidence :	DATES	FAITS MARQUANTS (en gras, réalisations majeures)
Pierrette GRANGE	23/10/2005	les Feux Follets deviennent association nationale de parents d'enfants et d'adultes atteints de maladies métaboliques héréditaires
	23/10/2005	changement de logo
	depuis le 23/10/2005	parution du LIEN en couleurs
	depuis le 1/12/2005	cotisation aux Follets maintenue à 30 euros minimum
	2006	édition de l'affiche et de la cartonnette des Feux Follets suivie de la campagne d'affichage et d'information dans tous les CHU concernés
	2006	traduction et édition d'un livre illustré pour enfants présentant la phénylcétonurie : "Toi et la phénylcétonurie" de Virginia Schuett
	2006	édition du récit expliquant la vie d'un adolescent phénylcétonurique : "A la pointe de l'épée"
	2006	traduction et mise en ligne du livret : "Papa, pourquoi je ne peux pas manger la même nourriture que toi ?" de Gerda Lundberg
	2007	relooking du site Internet pour plus de dynamisme et de facilité d'utilisation
	mai 2007	passage sur une émission radio de Vivre FM
	juillet 2007	mise en place du Conseil Médical des Feux Follets
	septembre 2007	finalisation de la plaquette du Conseil Des Jeunes "je suis phénylcétonurique"
	octobre 2007	partenariat avec Soliland
	2008	coup de cœur pour la clé BioStick, dossier médical international sur Clé USB (voir LIEN 51 pages 40-41)
	avril 2008	finalisation du logo du Conseil Des Jeunes
	juin 2008	partenariat avec Solisurf
	octobre 2008	première entrée d'une adulte PCU au Conseil d'Administration
novembre 2008	passage sur OLTV avec Gilles Rousset, parrain 2008/2009	
2009	adhésion à la FMO mais liquidation judiciaire de la FMO	
janvier 2009	participation au symposium international sur la phénylcétonurie à Barcelone	
décembre 2009	participation au symposium phénylcétonurie à Lyon	
janvier 2010	participation au symposium international sur la phénylcétonurie à Munich	
2010	relooking du forum Internet pour plus de dynamisme et de facilité d'utilisation	
2010	passage sous logiciel de gestion Eudonet	
2010	édition de toutes les données de la table des équivalences des fruits et légumes (voir LIEN 56 pages 35-38)	
2010	15 ans des Feux Follets : édition du LIEN 57 spécial anniversaire - passage de la cotisation à 35 euros minimum	
Marie BALANCA-DEVAUX	2010	participation à l'évaluation du Centre de Référence Maladies Rares de Lille
	2011	édition du LIEN 60 spécial dépistage néonatal de la phénylcétonurie
	2011	participation à l'évaluation du Centre de Référence Maladies Rares de Nancy
	2011	participation à la table ronde de la soirée dédiée aux maladies rares de Groupama
	2011	soutien et distribution du petit livre illustré pour enfants "Ninon petit Panda Mignon" présentant la leucinoase
	2011	participation à la conférence de presse et au symposium sur la phénylcétonurie à Paris
	2011	participation à la 6e journée nationale sur la phénylcétonurie en Tunisie
	2012	participation à la journée rare des maladies rares en France
	2012	participation à l'assemblée générale de Groupama Rhône-Alpes Auvergne
	2012	partenariat avec A-Qui-S
	2012	distribution du guide pratique Taranis sur la phénylcétonurie, la leucinoase et les aciduries organiques
	2012	mise à jour complète du site Internet pour plus de lisibilité et facilité d'accès aux informations
	2012	participation au Congrès de l'ESPKU
2012	nouvelle orientation des Feux Follets : financement possible d'études et de projets de recherche	

	DATES	FAITS MARQUANTS (en gras, réalisations majeures)
Anne-Claire NICOLAS	2012	participation à la réunion annuelle du Centre de Référence Necker à Paris
	2012	participation au 4e symposium phénylcétonurie de Merck Serono à Paris
	2013	renouvellement des documents de communication
	2013-2015	représentation de l'association auprès des instances décisionnaires sur le sujet de la délivrance des ADDFMS
	depuis 2013	week-end adultes PCU et leurs conjoints
	depuis 2012	système de grands-parents relais
	2013	Participation au colloque et Vidéo pour les 40 ans de l'AFDPHE
	2013	Opération IdTGV Journée internationale des Maladies Rares
	2013	Vidéo "Grandir avec la PCU"
	2013	Vidéo du CDJ "La vie des PCU"
	depuis 2013	Participation à une Course des Héros et collecte de fonds
	2013	2 financements pour la recherche
	2013	participation au 5e symposium phénylcétonurie de Merck Serono à Paris
	2014	mise en ligne du nouveau site Internet www.phenylcetonurie.org ouvert à tous hormis recettes, albums photos et coordonnées
	2014	mise à disposition du recueil de recettes hypoprotidiques adapté aux malades nécessitant un traitement diététique
	2014	création d'une page et d'un groupe Facebook - positionnement sur les réseaux sociaux
	depuis 2014	mise en place de L'E-LIEN, newsletter mensuelle automatique regroupant toutes les actualités
	depuis 2014	mise en place de cours de cuisine par Internet
	2014	l'agrément est accordé à l'association pour 5 ans au niveau national pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique
	2014	Vidéo du CDJ "Mission CDJ Toque Chef"
2014	participation au 5e symposium phénylcétonurie de Merck Serono à Paris	
	PROJETS EN COURS	<p>poursuivre les rencontres régionales hors Congrès, les ateliers cuisine et le regroupement des jeunes enfants, adolescents et adultes phénylcétonuriques, notamment les jeunes femmes en âge de procréer pour lesquelles un suivi médical spécifique est indispensable à une grossesse normale.</p> <p>poursuivre la surveillance de la continuité de la prise en charge à 100%</p> <p>garder le contact avec les équipes médicales et les autres associations de maladies rares</p> <p>continuer à communiquer sur les maladies métaboliques avec nos partenaires, les organismes extérieurs et les professionnels</p> <p>poursuivre l'aide, l'information et le soutien aux familles étrangères, les réponses aux demandes des étudiants et les interventions auprès des écoles (diététique ou autres)</p> <p>poursuivre les collectes de fond pour le financement des projets ainsi que pour des études ou des projets de recherche concernant les maladies rares représentées</p> <p>assurer la relève avec adultes PCU, grands-parents et membres du Conseil Des Jeunes candidats au Conseil d'Administration</p>

LES PROJETS CONCRETS A SOUTENIR

- la pérennité du Congrès annuel rassemblant ~100 familles, laboratoires et corps médical en 1 seul lieu sous forme de conférences, d'ateliers discussions et échanges
- la poursuite des week-ends adultes PCU et conjoints sous forme d'ateliers discussions et échanges
- la mise en place d'un séjour vacances pour enfants de 7 à 11 ans,
- la participation aux actions de notre Conseil Des Jeunes (12-25 ans)
- le soutien et l'encadrement de rencontres et manifestations tout autour de la cuisine (ateliers cuisine, goûters etc.),
- la poursuite de cours de cuisine par Internet et diffusion de recettes,
- la conception d'articles et outils pédagogiques et ludiques,
- le financement d'études / de projets de recherche.