

LES FEUX FOLLETS – LES ACTIVITES EN 2015

DATES	ACTIVITES	Sujets
13 janvier	Participation à la Réunion d'Information des Membres de l'Alliance Maladies Rares (Laëtitia Domenighetti-Paris)	AMR
17 janvier	Atelier Toque Chef Nutricia Les Feux Follets. (Laëtitia Domenighetti), Paris	Rencontre
20 janvier	E-Lien N°9	L'e-Lien
31 janvier	Réunion du Conseil d'Administration, Paris	CA
7 février	3è cours de cuisine hypoprotidique (Véronique Berthe Dequin et Olivier Fournier), par internet	Recettes
20 février	E-Lien N°10	
04 mars	Participation à la Réunion d'Information des Membres de l'Alliance Maladies Rares (Laëtitia Domenighetti), Paris	Alliance
05 mars	Réunion de travail sur le projet PHENIX (Merck-Serono) (Marie Devaux, Laëtitia Domenighetti), Paris	Partenariat Merck Serono
19 mars	Don de produits hypo et acides aminés d'une adhérente – info par mailing aux adhérents (Véronique Berthe-Dequin)	Adhérents
Mars	Création d'une mini entreprise BiClips. Les fonds seront reversés aux Feux Follets Calendrier Feux Follets 2015(par Ryan, jeune PCU de 12 ans)	Action au profit des FF
20 mars	E-Lien N°11	L'e-Lien
Mars	Collecte de la famille Carpentier de 76370 BERNEVAL LE GRAND – 440 euros au profit des Feux Follets	Action au profit des FF
26 mars	Réunion d'information Alvarum pour la Course des Héros 2015 – (Laëtitia Domenighetti), Paris	Course des Héros
26 mars	Réunion téléphonique de coordination pour la labellisation de la Filière Santé Maladie Rare, G2M MHM. (Marie Devaux)	Filières
30 mars	Réunion d'organisation – Randonnée pédestre Indre et Loire – (adhérente Jennifer Martin)	Action au profit des FF
04 avril	Rencontre goûter Région Centre, (adhérente Jennifer Martin)	Rencontres
18 avril	Réunion du Conseil d'Administration, Paris	CA
18-19 avril	Gala au profit du CDJ des Feux Follets – Les Mousquetaires de la Chanson, (Virginie Dubois), Foissiat (01)	Action au profit des FF
20 avril	E-Lien N°12	L'e-Lien
20 mai	E-Lien N°13	L'e-Lien

DATES	ACTIVITES	Sujets
26 mai	Présentation définitive de l'application APHETIT (Merck-Serono) (Marie Devaux, Laëtitia Domenighetti), Lyon	Partenariat Merck Serono
01 juin	Réunion au Ministère de la Santé et des Affaires Sociales : Dominique Peton-Klein (Marie Devaux, Véronique Dequin, Pr Labarthe du Conseil Médical), Paris	ADDFMS
05 juin	Présentation Thèse Résilience – (Muriel Villani /L.Domenighetti) – Paris	Association
07 juin	Stands Feux Follets - Meeting aérien base aérienne de Tours, (adhérente : Jennifer Martin) – En rabelaisie	Action au profit des FF
08 juin	Réunion téléphonique dans le cadre de la Filière G2M (filière initiée dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge globale des personnes atteintes de Maladies Rares et des Maladies Héritaires du Métabolisme. – (Marie Devaux), par téléphone	Filières
17 juin	Première journée de présentation de la Filière G2M – (Véronique Berthe Dequin), Lille	Filières
20 juin	E-Lien N°14	L'e-Lien
20 juin	4è cours de cuisine hypoprotidique par Internet (Véronique Berthe Dequin et Olivier Fournier)	Recettes
21 juin	Course des Héros – à Paris et Lyon – (Adhérents : Alexandra Berger, Amélie Gamba, Stéphane Polette).	Action au profit des FF
23 juin	Présentation de la phénylcétonurie à l'Ecole formation des diététiciens de Saint Michel (42), (Pierrette Grange)	Faire connaître la PCU
01 juillet	Atelier Toque-Chef Les Feux Follets, NUTRICIA et CHU – LILLE (Nancy Demonchaux), Lille	Toque-Chef
08 juillet	Participation à la Réunion d'Information des Membres de l'Alliance Maladies Rares (Laëtitia Domenighetti), Paris	AMR
20 juillet	E-Lien N°15	L'e-Lien
20 août	E-Lien N° 16	L'e-Lien
Du 1 ^{er} au 04 septembre	Congrès SSEIM (Société Française pour les Etudes des Erreurs Innées du Métabolisme - SFEIM : présentation des actions de l'Association : Stand Les Feux Follets. (Marie Devaux), Lyon	SSIEM
05 septembre	Réunion du Conseil d'Administration, Paris	CA
20 septembre	E-Lien N°17	L'e-Lien
27 septembre	Rando pour tous en Indre et Loire – Moitié des recettes reversée aux Feux Follets – (adhérente Jennyfer Martin)	Action au profit des Feux Follets
27 septembre	Course Paris Versailles des Saint-Cyriens au profit des Feux Follets	Action au profit des Feux Follets
28 septembre	16ème Forum national Orphanet sur le thème "Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC) et les maladies rares – (Véronique Berthe-Dequin, Laëtitia Domenighetti), Fondation Groupama pour la Santé, Paris	Maladies Rares

DATES	ACTIVITES	Sujets
03 octobre	5è 6 de cuisine hypoprotidique par Internet /Véronique Berthe Dequin et Olivier Fournier	Recettes
03 octobre	Atelier Toque-Chef Les Feux Follets, NUTRICIA et CHU – Robert Debré (L. Domenighetti), Paris	Toque-Chef
14 octobre	Participation à la Réunion d’Information des Membres de l’Alliance Maladies Rares /Laëtitia Domenighetti-Paris	AMR
17 et 18 octobre	Congrès annuel des Feux Follets – 20ème anniversaire – Domaine de Chalès, Nouan-le-fuzelier	Rassemblement
18 octobre	Réunion du Conseil d’Administration, Nouan-Le-Fuzelier	CA
20 octobre	E-Lien N°18	L’e-Lien
23 au 25 octobre	Congrès E.S.P.K.U à Berlin – (Marie Devaux, Véronique Berthe-Dequin = CA, Julie Dequin, Loïc Lalin = CDJ), Berlin	ESPKU
28 novembre	Mailing Adhérents – Questionnaire Réseaux Sociaux (Marie Danner)	Mailing
06 novembre	Formation Crowdfunding pour les Associations (Amélie Gamba), Paris	AMR
10 novembre	Réunion Délégués Régionaux et représentants de patients, Alliance Maladies Rares – (Laëtitia Domenighetti), Paris	AMR
16 novembre	Formation « Maitriser sa communication sur le web » à l’Alliance Maladies Rares (Marie Danner), Paris	AMR
18 novembre	Journée Filières G2M : comité de pilotage puis pour toutes les associations de la filière (Véronique Berthe-Dequin), Paris // ANNULEE	Filière
20 novembre	E-Lien N°19	L’e-Lien
21 novembre	Stand Feux Follets à Auchan de Nogent sur Oise, cadre de la semaine du handicap (16 au 21 novembre 2015) (Loïc Lalin, Sébastien Blervacque)	Action au profit des FF
21 novembre	Atelier Cuisine Necker /NNC (Marie Danner), Paris	Atelier
25 novembre	Lancement de la boutique en ligne (e-shop) – Gestion par Julie Dequin du CDJ	Boutique/CDJ
26-27 novembre	Rencontres RARES – EUROBIOMED. (Laëtitia Domenighetti), Montpellier	Santé
4 décembre	7 ^{ème} symposium Merck Serono. (Marie Devaux, Laëtitia Domenighetti), Lyon	Partenariat Merck Serono
5 décembre	Réunion du Conseil Des Jeunes –Vidéo - Paris	CDJ
5 décembre	16 ^{ème} Marche des Maladies Rares // ANNULEE – remplacée par une marche Virtuelle et des mobilisations en régions.	Rassemblement
5 décembre	Délégation Téléthon Marche des Maladies Rares, (Véronique Berthe-Dequin), Moncheaux	Rassemblement

DATES	ACTIVITES	Sujets
12 décembre	6 ^{ème} cours de cuisine hypo par Internet /Véronique Berthe Dequin et Olivier Fournier	Recettes
20 décembre	L'E-Lien N°20	L'e-Lien
31 décembre	Envoi de l'appel à cotisations 2016	Association