



# CONVOCAATION À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

ASSOCIATION NATIONALE  
DE PARENTS D'ENFANTS ET D'ADULTES ATTEINTS  
DE MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES

Montrouge, le 10 mai 2018

Chères adhérentes, chers adhérents,

Nous avons le plaisir de vous convier pour l'Assemblée Générale des Feux Follets au :

**Domaine de Chalès – Route de Saint Viâtre  
41600 NOUAN LE FUZELIER (Loir et Cher)  
> Dimanche 21 octobre 2018 à 9h30 <**

L'ordre du jour est le suivant :

- Rapport moral, d'activités, financier,
- Interventions des professionnels : PNDS PCU 2018 et autres sujets à confirmer,
- Table ronde : Etablir une relation de *confiance entre l'équipe médicale et les patients adultes PCU*,
- Renouvellement des membres du Conseil d'Administration ,
- Calendrier des prochaines rencontres et présentation des projets (Certification pour une colo enfants PCU, ESPKU, Congrès 2019, Education Thérapeutique, Guthrie, l'aide aux pays étrangers...)
- Intervention du Conseil Des Jeunes ,
- Remise du prix aux lauréats du Concours « *C'est vous le Chef!* »
- Questions des participants

Conformément aux statuts en vigueur, un tiers des membres du Conseil d'Administration sera renouvelé lors de l'Assemblée Générale : vous élirez, en tant qu'adhérents, quatre personnes parmi les candidats qui seront annoncés. Si vous souhaitez **poser votre candidature** et ainsi rejoindre l'équipe administrative, veuillez me contacter **avant le 30 juin 2018** ([lesfeuxfollets@phenylcetonurie.org](mailto:lesfeuxfollets@phenylcetonurie.org)) et vous reporter aux modalités pour devenir membre du CA (voir sur le site Internet [www.phenylcetonurie.org](http://www.phenylcetonurie.org) rubrique Actualités/L'association).

Cette Assemblée Générale se déroulera dans le cadre de notre **23<sup>ème</sup> Congrès** annuel. Pour participer, veuillez retourner le **bulletin d'inscription avant le 15 juillet 2018**. (*Un document d'aide pour remplir le bulletin est disponible en ligne sur le site internet de l'association*). **Si vous ne pouvez pas être présents, merci de compléter et renvoyer svp le pouvoir ci-joint avant le 26 septembre 2018.**

Les membres du Conseil d'Administration et moi-même vous prions de croire, chères adhérentes, chers adhérents, en nos sentiments dévoués.

Laëtitia Domenighetti  
Présidente

**A retourner avant le 26 septembre 2018  
(si vous ne participez pas à l'Assemblée Générale) à :  
Nathalie Freland – 1, rue Jules Barbier – 92290 CHATENAY MALABRY**

Je, soussigné(e) \_\_\_\_\_  
agissant en qualité de membre actif des "Feux Follets", constitue pour mandataire, M. / Mme\*  
\_\_\_\_\_ ème  
pour me représenter à la 21  
Assemblée Générale Ordinaire des FEUX FOLLETS, convoquée le :

Dimanche 21 octobre 2018 à 9h30, au Domaine de Chalès –  
Route de Saint Viâtre – 41600 Nouan le Fuzelier (Loir et Cher)

En conséquence, assister à l'Assemblée, signer les feuilles de présence et toutes autres pièces,  
prendre part à toutes les délibérations, émettre tout vote et généralement faire le nécessaire.

Fait à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_,

Signature :

*Vous devez vous assurer que la personne mandatée est adhérente aux Feux Follets (à jour de sa cotisation), présente le jour de l'A.G. et d'accord pour vous représenter. Le nom de la Présidente ou de la Secrétaire peut être indiqué sans leur accord. Sans indication, la Présidente, Laëtitia Domenighetti, sera automatiquement mandatée.*

### Samedi 20 octobre

<b>MATIN</b>	Possibilité d'arriver dès 10h et de déjeuner sur place de 12h à 13h
<b>10h – 12h</b>	Accueil des participants au Château (remise des clefs, dossier accueil, orientation sur le domaine)
<b>12h</b>	Accueil des nouvelles familles
<b>puis de 13h – 16h</b>	Inscription des enfants au Club des enfants (garderie) pour le samedi et/ou le dimanche
<b>13h – 16h</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Boissons, goûter d'accueil et balades dans le domaine</li> <li>• Présentation des produits hypo protéinés par les laboratoires</li> <li>• Stand de la Fée des Geekettes</li> </ul>
<b>12h – 13h</b>	Déjeuner en self-service
<b>14h - 16h</b>	Démo des 4 recettes lauréates du Concours « C'est vous le Chef ! » : 2 sessions de 45 min sur inscription préalable (voir bulletin d'inscription)
<b>14h - 16h</b>	Activités dédiées aux adolescents et jeunes adultes (13 à 24 ans), avec Nutricia Nutrition Clinique
<b>16h – 18h30</b>	Club des enfants (garderie 0 – 12 ans) sur inscription préalable (5 euros/enfants) : 9 enfants (entre 4 et 6 ans) participeront à un atelier cuisine avec Taranis (par ordre d'inscription des familles).
<b>16h30 - 18h</b>	Pour les adultes, ateliers réflexion/discussion <u>au choix</u> (inscription préalable), avec la présence des professionnels de santé (programme encore provisoire à ce jour) - <u>sur inscription</u> : <ul style="list-style-type: none"> <li>◇ <b>Atelier N°1</b> : Expérience de courts et moyens séjours de PCU seuls ou en famille</li> <li>◇ <b>Atelier N°2</b> : Les démarches administratives pour un enfant ou un adulte PCU</li> <li>◇ <b>Atelier N°3</b> : Groupe de discussion Adultes PCU</li> <li>◇ <b>Atelier N°4</b> : Groupe de discussion Grands Parents</li> <li>◇ <b>Atelier N°5</b> : Groupe de discussions Nouvelles familles/Les premières années avec un enfant pcu (0-3 ans)</li> </ul>
<b>19h30 - 21h</b>	Apéritif et Dîner
<b>Dès 21h30</b>	Soirée festive CDJ - Concours « Décorez votre gâteau ! » et discussions libres

### Dimanche 21 octobre

<b>7h - 9h</b>	Petit déjeuner
<b>9h - 9h30</b>	Restitution de vos clés de chambre pour les personnes partant le dimanche
<b>8h15 – 9h15</b>	Accueil des enfants inscrits au Club des enfants (garderie) (gratuite le dimanche) (pour les 0 à 12 ans)
<b>9h30</b>	Accueil
<b>9h30 - 13h</b>	<b>Assemblée Générale :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>◇ Rapports moral, d'activités, financier</li> <li>◇ Interventions des professionnels : PNDS PCU 2018 et autres sujets à confirmer,</li> <li>◇ Table ronde : Etablir une relation de confiance entre l'équipe médicale et les patients adultes PCU,</li> <li>◇ Calendrier des prochaines rencontres et présentation des projets</li> <li>◇ Renouvellement des membres du Conseil d'Administration ,</li> <li>◇ Remise du prix aux lauréats du Concours « C'est vous le Chef ! »</li> <li>◇ Intervention du CDJ et <b>Questions des participants</b></li> </ul>
<b>11h30 – 12h30</b>	Déjeuner des enfants inscrits au Club des enfants (garderie)
<b>13h15- 15h30</b>	Déjeuner des adultes
<b>16h</b>	Enfants à récupérer au Club des enfants (garderie), <b>au plus tard à 16h svp – merci</b> . Clôture officielle du Congrès + Réunion du C.A + CDJ (pour les membres élus – fin : 19H30) Possibilité de dîner et loger (+petit-déjeuner) au Domaine de Chalès le dimanche soir : Dîner à 19H30, discussions libres + Restitution des clés avant 10H au Domaine de Chalès le lundi matin.