

# LES FEUX FOLLETS – LES ACTIVITES EN 2018



DATES	ACTIVITES	Sujets
Janvier	Envoi de l'appel à cotisations 2018 – Véronique Berthe-Dequin, Moncheaux	L'Association
janvier	Mailing adhérents : vœux du Conseil d'Administration	Mailing
15 janvier	Conférence téléphonique du Comité de pilotage (COFIL) de la filière G2M	Le Réseau des Feux Follets
20 janvier	L'e-Lien N° 45	L'e-Lien
22 janvier	Visite d'un potentiel lieu de Congrès pour l'ESPKU 2022 en France- Florent Cottin, Paris	ESPKU 2022
27 janvier	Réunion du Conseil d'Administration – Membres du CA et du CDJ – Paris	Réunion du CA
29 janvier	Mailing Adhérents – information sur la Journée Internationale des Maladies Rares	Mailing
1 <sup>er</sup> février	RIME Réunion d'Information aux Associations Membres de l'Alliance Maladies Rares – Laëtitia Domenighetti, Paris	Alliance maladies rares
Février 2018	Courrier de soutien aux Centres de Référence Maladies Rares (financement du Ministère de la Santé)	Le Réseau des Feux Follets
20 février	L'e-Lien N° 46	L'e-Lien
22 février	Participation à la Soirée annuelle de la Fondation Groupama pour la Santé "Des Hommes et des projets" - Laëtitia Domenighetti, Paris	Fondation Groupama pour la santé
28 février	Tenue d'un stand Feux Follets pour la Journée Internationale des Maladies Rares - Véronique Berthe-Dequin, Lille	Journée Maladies rares
20 janvier	L'e-Lien N° 47	L'e-Lien
3 mars	Atelier Toque Chef au CHU de St Etienne et Nutricia Nutrition Clinique (NNC) – Amélie Gamba, St Etienne	Atelier Toque Chef
8 mars	Réunion Associations et inter Filières de santé Maladies Rares à l'Alliance Maladies Rares – Véronique Berthe-Dequin, Paris	Alliance maladies rares
8 mars	Relecture d'un sondage destiné aux associations par la Commission nationale d'Agrément	Le Réseau des Feux Follets

9 mars	Mise à jour du BABEL PCU : ajout de la carte en version Grecque sur la version en ligne (Boutique des Feux Follets)	Didier Dequin/Famille Mulliez
10 mars	Mailing aux adhérents « Sondage pour le test de Guthrie », Véronique Berthe Dequin	Mailing
10 mars	Soirée Raclette N°3 – Association Génillé Solidaires Vanessa Chilloux, Genillé	Action au profit des Feux Follets
17 mars	Atelier Toque Chef au CHU de Strasbourg	Toque Chef
20 mars	L'e-Lien N° 48	L'e-Lien
21 mars	Atelier rencontre au CHU de Tours avec Vitaflo Jennifer Martin, Tours	Atelier rencontre
24 mars	Cours de cuisine hypo par internet via notre partenaire l'UVTD et par les Marmitons PCU : Thématique Recettes asiatiques	Cours de cuisine hypo par @
27 mars	Conférence téléphonique du Steering Committe MetabERN - Marie Balança	Réseau Européen de Référence MetabERN
5 avril	Point avec l'Envol au sujet de la Certification Colo PCU – Laëtitia Domenighetti, par téléphone	Certification Colo PCU
7 avril	Rencontre Adultes PCU et Conjointes avec Les Feux Follets, Vitaflo et l'équipe médicale du CHU de LYON - Florent Cottin, Lyon	Rencontres adultes PCU
9 et 10 avril	Réunion annuel du Bureau du Réseau Européen de Référence pour les Maladies Métaboliques MetabERN – Marie Balança - Francfort	ERN
12 avril	Réunion Education Thérapeutique, famille avec des enfants PCU de moins de 3 ans au CHU de Toulouse – Marie Balança Toulouse	Atelier rencontre
14 avril	Atelier Toque Chef avec le CHU de Lyon et Nutricia Nutrition Clinique (NNC) - Amélie Gamba, Lyon	Atelier Toque Chef
15 avril	Lancement de la campagne de Collecte de dons en ligne, via HelloAsso, pour financer le projet de vidéo en Français et en Anglais « LEUCI KIDS » destinée aux enfants atteints de la leucinoïse – Amélie Gamba et Loïc Lalin	Action au profit des Feux Follets
20 avril	L'e-Lien N° 49	L'e-Lien
22 avril	Mailing aux adhérents « Les actualités en juin 2018 : les balades solidaires, la Course des Héros, le Trail de la petite Sensée », Véronique Berthe-Dequin	Mailing

23 avril	Conférence téléphonique Comité de Pilotage de la filière G2M Groupement des Maladies Métaboliques – Marie Balança, par téléphone	Action au profit des Feux Follets
26 et 27 avril	Formation migration sur la nouvelle version d'Eudonet, notre base de données adhérentes aux Feux Follets – Véronique Berthe-Dequin, Paris	Informatique/outils
28 avril	Réunion du Conseil d'Administration – Membres du CA et du CDJ – Paris	Réunion du CA
Début mai	Envoi papier de la convocation et du bulletin d'inscription au Congrès annuel des Feux Follets 2018 – (Nathalie Freland), Paris	Rassemblements
7 mai	Conférence téléphonique du Steering Committe MetabERN	Réseau Européen de Référence MetabERN
18 mai	« After work » de la Table Ronde Française au profit des Feux Follets – Charlotte Gobert, Auxerre	Action au profit des Feux Follets
20 mai	L'e-Lien N° 50	L'e-Lien
22 mai	Conférence téléphonique du Comité de pilotage (COPI) de la filière G2M	Le Réseau des Feux Follets
23 mai	Mailing aux adhérents – « Convocation au 23 <sup>ème</sup> Congrès annuel de l'Association et bulletin d'inscription »	Mailing
25 mai	Rencontres régionales maladies rares médico-sociales – (Emilie Mordacq Farine), Villeneuve d'Ascq	Le Réseau des Feux Follets
3 juin	Les Balades Solidaires de la Fondation Groupama pour la Santé, (Haut-Rhin) au profit des Feux Follets - Laëtitia Domenighetti, Sentheim	Action au profit des Feux Follets
9 juin	Cours de cuisine hypo par internet via notre partenaire l'UVTD et par les Marmitons PCU : le pain pour tous les goûts	Cours de cuisine hypo par @
11 juin	Conférence téléphonique du Steering Committe MetabERN - Marie Balança	Réseau Européen de Référence MetabERN
17 juin	Course des Héros à Lyon : David Paté, Amélie Gamba, Charlotte Gobert, Florent Cottin et Laëtitia Domenighetti : participation à la Course, collecte de dons et pique-nique.	Action au profit des Feux Follets
20 juin	L'e-Lien N° 49	L'e-Lien
23 juin	2 <sup>ème</sup> Edition du Trail de la Petite Sensée – Nancy Demonchaux, Lambres-Lez-Douai	Action au profit des Feux Follets

26 juin	Conférence téléphonique du Steering Committe MetabERN - Marie Balança	Réseau Européen de Référence MetabERN
4 juillet	Assemblée Générale de la Filière G2M Groupement des maladies métaboliques – Laëtitia Domenighetti, Paris	Filière G2M
Juillet	Compilation des différents devis reçus, comparaison, relance Recherche lieu de Congrès – David Paté	Recherche lieu de Congrès
16 juillet	Mailing MERCI aux 148 donateurs de la Course Des Héros de Lyon !	Mailing
20 juillet	Rédaction d'un article pour la Newsletter de G2M	Le Réseau des Feux Follets
20 juillet	L'e-Lien N°50	L'e-Lien
Juillet	M. Jean-Pierre Strobbe, Adhérent, a obtenu 5 postes de représentant des usagers au sein des Commissions des Usagers / ARS Hauts-de-France	Le Réseau des Feux Follets
18 août	Visite du site de Belambra St Paul de Vence (Nice) pour Recherche d'un lieu de Congrès – Laëtitia Domenighetti, Nice	Recherche lieu de Congrès
20 août	L'e-Lien N°51	L'e-Lien
21 août	Visite du site VTF de Blainville (Normandie) pour Recherche d'un lieu de Congrès – Marie Balança Devaux, Blainville	Recherche lieu de Congrès
27 août	Réunion téléphonique Nutricia Nutrition Clinique (NNC) et L. François, Diététicien à Robert Debré « Projet d'Education Thérapeutique Nouvelles recommandations du PNDS PCU 2018 »	PNDS PCU
Septembre	Contribution par un Témoignage (Amélie) Livret d'accompagnement : les premiers mois de mon enfant – par Nutricia Nutrition Clinique (NNC)	Témoignage
8 septembre	Réunion du Conseil d'Administration – Membres du CA et du CDJ - Paris	Réunion du CA
15 Septembre	Rencontre Adultes PCU et Conjointes avec Les Feux Follets Vitaflo et l'équipe médicale du CHU de Toulouse – Marie Balança, Toulouse	Rencontres adultes PCU
Septembre	Envoi du nouveau set documentaire des Feux Follets (flyers, livret, HS LIEN Post 20 ans) aux Centres de Références et Centres de Compétences des Maladies Héritaires du Métabolisme – Marie Balança	Le Réseau des Feux Follets
20 septembre	L'e-Lien N° 52	L'e-Lien

20 septembre	Conférence téléphonique du Steering Committe MetabERN - Marie Balança	Réseau Européen de Référence MetabERN
21 septembre	Présentation du point de vue associatif lors de la première journée recherche de la filière G2M	Le Réseau des Feux Follets
28 septembre	Réunion avec l'équipe médicale de LYON – Projet Guthrie – Marie Balança, Amélie Gamba et Charlotte Gobert	Projet Guthrie
29 et 30 septembre	2 <sup>ème</sup> Salon du Vin et produits du terroir au profit des Feux Follets – Le Drennec – Loïc Lalin	Actions au profit des Feux Follets
Septembre 2018	Lancement de l'Appel à projets de Recherche par les Feux Follets auprès de la Communauté médicale spécialisée dans les MHM – Marie Balança Devaux	Recherche
17 octobre	Atelier Toque Chef CHU de Tours – avec NNC et Jennifer Martin, adhérente, Tours	Atelier Toque Chef
20 octobre	L'e-Lien N°53	L'e-Lien
20 et 21 octobre	Congrès annuel de l'Association Les Feux Follets à Nouan-Le-Fuzelier (Domaine de Chalès)	Congrès annuel
21 octobre	Lancement de la vidéo LEUCI KIDS pour la leucinoze	LEUCI KIDS
22 octobre	Conférence téléphonique du Steering Committe MetabERN - Marie Balança	Réseau Européen de Référence MetabERN
1er au 4 novembre	Congrès annuel de l'E.S.PKU à Venise – Conseil Des Jeunes : Julie Dequin, Loïc Lalin – Conseil d'Administration : Véronique Berthe-Dequin, Amélie Gamba, Venise	Le Réseau des Feux Follets
20 novembre	L'e-Lien N°54	L'e-Lien
24 novembre	Grand Loto aux Adrets de l'Esterel aux profits des Feux Follets – Sophie Mignoni	Action au profit des Feux Follets
24 novembre	Visite du site de Belambra à Dourdan pour recherche d'un lieu de Congrès – Nathalie Freland et Laëtitia Domenighetti	Recherche lieu de Congrès
1 <sup>er</sup> décembre	Rencontre Adultes PCU et Conjointes avec Les Feux Follets Vitaflo et l'équipe médicale du CHU de Lille – (David Da Silva, Véronique Berthe-Dequin), Lille	Rencontres adultes PCU
7 décembre	Symposium PCU à Paris (Imagine) par BioMarin – Marie Balança	Le Réseau des Feux Follets
8 décembre	19 <sup>ème</sup> Marche des Maladies Rares à Paris – ANNULEE	Marche des Maladies Rares

15 décembre	Cours de cuisine hypo protidique par internet via l'UVTD thématique « Gourmandises sucrées »	Cours de cuisine hypo par @
18 décembre	Journée Ethique de la Filière G2M (Groupement des Maladies Métaboliques) – Laëtitia Domenighetti, Marseille	G2M
20 décembre	L'e-Lien N°55	L'e-Lien
20 décembre	Présentation des Feux Follets aux étudiants en section diététique de l'Ecole de Tournai – Loïc Lalin	Le Réseau des Feux Follets