



## **Procès Verbal Assemblée Générale**

**Hôpital Européen Georges Pompidou - 15 juin 2012**

Séance ouverte à : 10h 20

Présents : Pr Catherine Buffet, Françoise Courtois, Joël Demares, Jean Paul Fabard, Bernard Gasser, Brigitte Pineau, Josette Poupinot, Hervé Segalen

Excusés : Jean Rialland – pouvoir donné à Joel Demares

Pr Pierre Brissot – pouvoir donné à Joel Demares

Absente : Sophie Segaud

Présidente de séance : Brigitte Pineau

Secrétaire de séance : Josette Poupinot

2 scrutateurs : Jean Paul Fabard, Bernard Gasser

### **Rapport moral exercice 2011**

Année 2011 marquée par le décès de Jean Louis Balagayrie – il y a un an quasiment jour pour jour - et nos difficultés à nous remettre sur les rails : une vacance du pouvoir dans les mois suivant la démission de Jean Louis Balagayrie a contribué à un compte de résultat déficitaire par manque de motivation, de projets et de recherche de mécènes notamment.

Remerciements au Pr Catherine Buffet d'avoir accepté d'assurer la présidence de transition en cette période difficile.

Nos difficultés économiques nous ont conduits à mettre en place une procédure de licenciement économique à l'encontre de notre webmestre, Michel Boudry, laquelle a eu des conséquences fâcheuses, notre site étant inaccessible depuis fin novembre 2011.

Des changements au sein du conseil d'administration sont annoncés depuis le dernier CA d'avril 2012. Un administrateur, nouvellement élu à la présidence de HAq nous a rejoints.

- Résolution 1 : approbation du rapport moral 2011 à l'unanimité des voix.

### **Rapport d'activité 2011 – FFAMH et Associations Régionales**

## **Administration**

### Réunions

3 CA téléphoniques : 13 sept 2011, 26 mars 2012, 24 avril 2012

### Secrétariat

Une quarantaine de contacts divers avec les malades (contacts téléphoniques via boîte vocale, quizz en ligne, adresse [contact@ffamh.hemochromatose.org](mailto:contact@ffamh.hemochromatose.org), blogs, courriers papier).

La ligne téléphonique 06 07 69 03 16 reprise par HAq coûte beaucoup trop cher à l'association régionale. Conseils donnés à JP Fabard pour modifier son contrat personnel.

## **Coordination**

### **EFAPH**

Le Déjeuner-Débat organisé par Françoise Courtois, en septembre 2011, pour les membres du Parlement Européen à Bruxelles, sur le thème de l'Hémochromatose, a donné suite à une question écrite signée par 5 parlementaires et adressée à la Commission Européenne.

En réponse, La CE a encouragé l'EFAPH à poursuivre ses recherches en matière de prévalence/pénétrance. Elle soutient la recherche et le diagnostic précoce de l'Hémochromatose et s'est engagée pour que 200 médicaments pour les maladies orphelines soient mis sur le marché d'ici 2020, ce qui est plutôt encourageant.

Il est mentionné que Bernard Gasser attendra pour la publication des résultats de son enquête portant sur les circonstances de la découverte de l'hémochromatose de type 1 et les délais diagnostiques.

Le Pr Pierre Brissot détient des chiffres intéressants en matière de pénétrance de HH suite à une enquête épidémiologique menée par la Mutualité Sociale Agricole auprès de 1 500 sociétaires bretons avec recherche du gène pour ceux qui étaient consentants. Celle-ci a révélé une parité homme/femme et une pénétrance de 3/1000. A la demande du Ministère de la Santé, Le Pr Pierre Brissot présentera prochainement les résultats de cette étude MSA.

Il est rappelé la difficulté d'un dépistage familial, Bernard Gasser mentionnant les craintes des gastroentérologues de se voir débordés par des ferritinémies. Réaction démentie par le Pr Catherine Buffet qui précise toutefois que sur 15-20 hépato sidéroses on ne trouve qu'1 hémochromatose.

## **Communication**

Parution et diffusion de 3 numéros de « l'Hémo pour le Dire » dans la région ouest.

Site enrichi de quelque 150 pages. Impact quasiment nul aujourd'hui en raison de l'inaccessibilité du site.

## **Actions information prévention**

### Auprès des hémochromatosiques

Enquête sur les circonstances de la découverte et les délais diagnostiques de l'hémochromatose, mise en place en Alsace, par Bernard Gasser, étendue en régions, et relayée grâce à un contrat de collaboration de recherche établi avec l'EFS en mai 2011, à l'initiative de Françoise Courtois.

Conception et diffusion du dossier patient en Bretagne-Pays de Loire auprès des adhérents à AHO, pour prévenir la maladie dans l'environnement familial. Dossier diffusé à 1 000 exemplaires à l'initiative de Joël Demares.

Bilan cardio vasculaire proposé aux hémochromatosiques parisiens grâce à un contact établi par Françoise COURTOIS avec le Pr Alain Simon, service de Prévention Cardiovasculaire à HEGP.

#### Auprès du grand public

Présence à des Salons : Salon de la Retraite Active à La Rochelle, Salon des Seniors à Rennes

Manifestation sportive et culturelle : golfe de Cissé-Blossac, Comédie de Neuilly

Conférences sur l'hémochromatose : Poitiers, Rennes avec la participation du Pr Pierre Brissot

Permanences : A l'Athénée Municipal de Bordeaux une journée par mois

Stands : Forum des Associations à St Malo (septembre 2011), Gare de Rennes avec AMIGO (octobre 2011)

Exposé avec diaporama en établissement thermal et dans les clubs services en Poitou Charentes

Participation à des émissions de radio et télévision FR3 Rennes, FR3 Poitou Charentes, Radio associative Bretons du Monde

#### **Actions de sensibilisation**

##### Auprès des autorités

Sensibilisation des élus alsaciens au problème du don-saignée, impossible en Alsace et au problème des surprimes imposées par les compagnies d'assurance aux hémochromatosiques.

Question écrite à l'Assemblée Nationale : Compréhension de Mme Roselyne Bachelot mais absence de proposition.

En région parisienne, l'EFS a entrepris une démarche auprès du Ministère de la Santé pour que les lieux de prélèvement soient reconsidérés suite à l'arrêté de janvier 2009. L'EFS a demandé que les sites fixes soient habilités à pratiquer le don-saignée. Le malade serait tout d'abord pris en charge dans un centre de saignée avant d'être accepté en centre de santé.

##### Auprès des professionnels de santé

Réunions médicales à Belfort, Mulhouse, Colmar pour les médecins internistes et gastroentérologues alsaciens.

#### **Actions partenaires**

Grâce à un contact établi par Joël Demares avec le Président de la CERP France : Vaste campagne de sensibilisation et d'information dans le grand ouest, durant 1 semaine en mai 2011 : 800 affiches et 50 000 flyers à disposition dans 1 700 pharmacies, pris en charge par la CERP à hauteur de 1 300 €.

Présence accentuée dans les hôpitaux et les centres de soins EFS, notamment en Bretagne et Poitou Charentes.

- Résolution 2 : approbation du rapport d'activité 2011 à l'unanimité des voix.

## Compte rendu financier exercice 2011

L'année 2011, qualifiée d'année de transition, fait apparaître les premières difficultés financières de la FFAMH lesquelles s'expliquent par :

- Une absence de subventions faute de contacts avec les institutionnels. Le projet de partenariat avec Malakoff Médéric, à l'échelon national, suite aux contacts établis en 2010 puis 2011, n'a pas abouti.
- Des recettes faibles limitées aux cotisations des associations affiliées, aux cotisations de 2 adhérents directs et à quelques dons de personnes physiques.

Les dépenses de fonctionnement ont été maîtrisées et contenues.

Le Résultat de l'exercice fait état d'un déficit de **2790 euros** imputables essentiellement aux charges de personnel liées à notre site internet.

Au 31 décembre 2011, la FFAMH présente une **situation nette positive de 530 €**, mais avec au passif une dette de 1 196 euros envers l'AHP laquelle a pris à sa charge les frais d'honoraires d'avocat dans le cadre du licenciement de M Boudry.

- Résolution 3 : approbation du rapport financier 2011 à l'unanimité des voix. Quitus.

### Budget Prévisionnel 2012 révisé au 20 mai

Approche budgétaire prudente : Aucune perspective de recettes sous forme de subventions ou de la part de nouveaux partenaires d'ici la fin de l'exercice 2012.

La FFAMH assurera l'équilibre de son budget 2012 grâce aux dons recueillis lors de la représentation de la Comédie de Neuilly du 14 octobre prochain.

Remerciements à AHP, HAq et HPC pour s'être spontanément acquittés de leur cotisation. Rappel est adressé à AHO et AH pour le versement de leur cotisation 2012 avant l'été.

Le budget recalé prévoit la prise en charge du SF5 avec un tirage équivalent à celui de mai.

- Résolution 4 : approbation, à l'unanimité des voix, du rapport financier 2012 actualisé par rapport à l'AG de septembre 2011.

### Orientations budget 2013 en relation avec nos ambitions

Version 2 (annexe jointe - p 10 corrigée)

Il nous appartient de prévoir le financement de la reconstruction de notre site internet. Cette version 2 tient compte de ce qui avait été décidé lors du CA d'avril, c'est-à-dire une contribution financière de la part des associations régionales disposant d'une trésorerie suffisante.

- AHO propose d'apporter 1 000 € et demande à l'AHP de faire le même effort financier. Hervé Segalen ne prend aucun engagement sans avoir consulté sa trésorière.

- AH propose de contribuer à hauteur de 500 € à condition que deux de ses administrateurs prennent part à la conception et maintenance du site. Demande acceptée.
- HPC propose de participer à hauteur de 500 €.

Une parution de 2 Savoir Fer par an a été retenue. Elle sera prise en charge par la FFAMH.

Bernard Gasser lors du CA téléphonique d'avril, a été mandaté pour la gestion des plaquettes destinées aux 110 000 médecins généralistes de France. Un budget dédié de 40 000 € est nécessaire pour la conception et diffusion de la plaquette. L'annexe jointe tient compte de cette modification.

Le budget prévisionnel présente une augmentation des produits de gestion courante. Nous espérons, en effet, pouvoir compter sur une augmentation du nombre d'adhérents au sein des associations régionales. Il nous appartient donc de déployer tous nos efforts en régions pour attirer de nouveaux adhérents.

- Résolution 5 : approbation, à l'unanimité des voix, du budget prévisionnel 2013 dans sa version 2 modifiée ce jour.

## **Plan d'action 2012**

### **Une nouvelle gouvernance**

C'est tous ensemble que nous allons redonner de la dynamique à la FFAMH. La mise en place de réunions téléphoniques régulières va nous permettre un suivi de nos actions d'où une plus grande efficacité.

### **Le Savoir Fer**

Relance de la publication en mai avec notre Savoir Fer 4.

Il est mentionné que les alsaciens ont déploré la complexité des articles médicaux contenus dans le SF4. Il conviendra à l'avenir de se montrer plus près des préoccupations des malades en citant des cas concrets de questions et réponses apportées.

### **Site Web**

Malgré ce qui avait été décidé lors du dernier CA, le site nouvelle version n'a pas pris forme : que faire de cet ancien site aspiré lequel comptait presque 1 000 pages qu'il aurait fallu relire pour ne sélectionner que l'information essentielle aux malades ?

Après discussion il est retenu que :

Le site sera conçu sur la base d'un cahier des charges simple avec la possibilité de permettre aux associations régionales d'avoir leur propre site (demande d'AHO).

Une réunion téléphonique incluant les administrateurs d'AH intéressés par ce projet est proposée pour le 26 ou 27 juin à 19h 00.

### **Recherche de financement auprès de différents partenaires**

Il est nécessaire que chaque association régionale apporte sa contribution en entreprenant une démarche soit auprès d'une banque, une mutuelle, une entreprise locale afin de mettre en place un partenariat avec la FFAMH et ce, afin d'assurer la pérennité de notre budget.

### **Recherche de nouveaux adhérents et donateurs**

Le spectacle de la Comédie de Neuilly, le 14 octobre prochain, devrait nous permettre de collecter environ 3 000 € de dons, émanant essentiellement de nos amis et relations.

Il serait souhaitable que les provinciaux ayant des amis ou de la famille sur Paris relaient l'information et que d'autres actions similaires soient envisagées, occasion pour nous de sensibiliser un grand nombre à l'HH tout en récupérant des fonds.

### **Coordination de l'action nationale auprès des médecins généralistes sur la base de l'enquête de l'Association Hémochromatose Alsace**

Après discussion il est retenu que :

- Il nous faut prendre notre temps pour que cette action de grande envergure soit une réussite,
- Bernard nous proposera dans un 1<sup>er</sup> temps un prototype, indispensable à la recherche de financement auprès de sponsors,
- Il nous faut réunir un budget de 40 000 € pour toucher les 110 000 médecins de France,
- Nos efforts doivent porter sur la recherche de financement.

Quels pourraient être nos sponsors ?

- L'Union Régionale des Médecins Libéraux bien que Françoise Courtois précise que le Conseil de l'Ordre des Médecins refuse de favoriser une pathologie particulière,
- APICRYPT : nous donnerait la liste des médecins, et laboratoires recevant des informations médicales via ce site qui leur est dédié,
- Les visiteurs médicaux.

Joel s'engage à faire une synthèse des pistes à exploiter pour joindre les généralistes et propose un lancement régional afin de tester l'impact de notre action.

Un calendrier d'actions doit être proposé avec idéalement :

- Date de conception
  - Projet écrit pour le financement de la maquette, et cible : octobre-novembre
  - Plaquette revue : début 2013
  - Recherche de budget : 1<sup>er</sup> trimestre 2013
- Résolution 6 : Approbation des orientations d'action contenues dans le plan d'action 2012 à l'unanimité des voix.

## **Plan d'action 2013**

### **Intensification des efforts pour ciblage et recherche de partenaires institutionnels**

Action à mettre en œuvre avec le concours de toutes les associations régionales : chaque association régionale pourrait par exemple effectuer une ou deux démarches auprès d'un grand institutionnel ou d'une entreprise soit dans sa région soit au niveau national.

### **Lancement de notre site internet**

Fin 2012 début 2013

**Une grande manifestation sur Paris-Ile de France** sous l'égide de la FFAMH avec la participation de toutes les associations régionales

Ex : spectacle (théâtre, concert), randonnée, manifestation sportive

Il serait souhaitable de poser rapidement les grandes lignes du projet pour une mise en œuvre en mai-juin 2013 ou à l'automne 2013. Les ressources de la FFAMH découleront de ce type d'action.

### **Expansion de notre maillage national**

Une piste : Chartres

La journée médicale et scientifique, organisée par l'EFS, autour de l'HH nous a permis de rencontrer une jeune femme médecin travaillant à l'EFS situé sur le site de l'hôpital Louis Pasteur à Chartres. Elle devrait prochainement prendre en charge les saignées des patients hémochromatosiques, chaque mardi et semblait prête à s'investir.

Une seconde piste : Angers

- Résolution 7 : Approbation des orientations d'actions budgétées pour 2013.

La séance est levée à 13h.



Secrétaire de Séance

Josette POUPINOT



Présidente de séance

Brigitte PINEAU