



# Association Hémochromatose Ouest Bretagne – Pays de Loire

## Compte-rendu de l'Assemblée Générale du 5 avril 2014



Année 2013

## SOMMAIRE

1) Allocution du Président.....	Page 5
2) - Rapport d'activité – vie de l'association – administration.....	6 - 11
3) - Plan d'action 2014.....	11 – 12
4) - Rapport financier 2013.....	13 – 14
5) - Budget prévisionnel.....	16
6) - Résolutions soumises au vote.....	17
7) - Intervenants.....	18
8) - Conclusion de l'assemblée générale.....	19
9) - En annexe Organigramme actualisé et composition du nouveau bureau.....	20

ASSEMBLEE GENERALE A.H.O  
SAMEDI 5 AVRIL 2014

BRIT HOTEL "LE CASTEL" - 260 rue de Chateaugiron 35000 Rennes

Tél: 02.99.51.73.74 - Fax: 02.99.51.06.12 – castel@castel.fr

**Ordre du jour**

- A partir de 9h : Accueil des participants – Café de bienvenue
- De 9h30 à 10h45 : Assemblée Générale - Ouverture par Joël Démares  
Rapport d'activité 2013  
Rapport financier et approbation des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2013 , présentation et approbation du budget 2014  
Plan d'action 2014  
Parole aux délégués AHO et échanges avec les adhérents présents  
Election des nouveaux administrateurs  
Questions diverses
- De 11h à 12h30 Intervenants :  
Professeur Guggenbuhl, Chef du pôle locomoteur – Service Rhumatologie CHU Rennes (hémochromatose et douleurs articulaires).  
Brigitte PINEAU, Présidente de la Fédération Française – FFAMH  
Françoise Courtois, Secrétaire Générale de la Fédération Européenne - EFAPH  
Gisèle Lafond et la projection du film « A chacun son sommet », le Mont-Rose  
Conclusions de l'AG
- 13 heures Repas au BRIT HOTEL – 26 rue de Chateaugiron – Rennes

## Membres du Conseil d'Administration sortants

### Présents :

1. M. Joël DEMARES - Président
2. Brigitte PINEAU - Vice-Présidente - représentante de la FFAMH
3. M. Jean RIALLAND - Président Fondateur Honoraire
4. Mme Jacqueline BOUVRAIS - Déléguée Côtes d'Armor
5. Mme Jacqueline LEMARCHAND - Déléguée Ille et Vilaine – Secrétaire
6. Madame Nicole MENIVAL - Trésorière comptable
7. Dr Olivier LOREAL – Conseiller Scientifique – Directeur de Recherche INSERM
8. M. Laurent PETIT – Délégué Vendée
9. Brigitte KERLEO – Déléguée Loire-Atlantique
10. Gisèle LAFOND - partenariat sportif

### Excusés :

1. Dr Edouard BARDOU-JACQUET – Médecin au CHU - Conseiller médical
2. Pr Pierre BRISSOT - Vice-président
3. M. Alexandre LECORFEC - Délégué Morbihan – Communication - médias
4. Mme Véronique STOCCO - Vice-présidente EFS Nantes
5. François JOUFFE – représentant AHO auprès du CISS

### Absents :

1. Mme Marie-Bérengère TROADEC
2. Mlle Sophie SEGAUD - Conseillère communication – (démissionnaire)

### Membres du bureau élu le 6 avril 2013 présents

M. Joël DEMARES - Président

Mme Jacqueline BOUVRAIS - déléguée Côtes d'Armor

Madame Jacqueline LEMARCHAND - secrétaire déléguée Ille et Vilaine

Mme Nicole MENIVAL - Trésorière comptable

M. Jean RIALLAND - Président Fondateur Honoraire

### Membres du bureau élu le 6 avril 2013 absents

Mme Sophie SEGAUD Secrétaire trésorière (démissionnaire)

M. Alexandre LECORFEC délégué Morbihan

## 1 – Introduction du Président

L'année 2013 aura été marquée par une présence d'AHO sur le terrain encore très soutenue. Nos représentants, délégué(e)s et bénévoles, ont multiplié les visites dans les centres de soins – Hôpitaux, EFS - les contacts avec des médecins de ces établissements et infirmières des consultations externes. Nous avons procédé à la mise en place de documentations, dépliants, carnets de suivi et campagnes d'affichage dans le cadre de la Semaine Nationale de l'Hémochromatose. Nous avons participé à plusieurs salons, manifestations sportives avec la mise en place de stands tenus par nos délégués.

Mais l'année écoulée a surtout été jalonnée par de nombreuses conférences et ciné-conférences, initiées en 2012, avec l'aide et le concours de nos partenaires institutionnels AG2R La Mondiale, Malakoff-Médéric et Uni mutuelles.

Ainsi, entre février 2013 et décembre 2013, nous avons animé, avec le Pr Pierre Brissot, nos partenaires et nos délégué(e)s, neuf manifestations de ce type, couvrant un large public (1300 personnes environ ont assisté à ces conférences).

Ces rencontres sur le thème de l'Hémochromatose ont été l'occasion de nous rapprocher de nos adhérents, de malades souvent en quête d'informations sur le suivi du traitement, le dépistage familial... mais aussi de nombreuses personnes concernées indirectement par la maladie et soucieuses d'en savoir plus sur les pathologies relatives à la surcharge en fer.

Nous avons édité 3 numéros de notre revue «l'HEMO pour le dire» lesquels ont largement relayé l'action phare de l'année 2013 : le partenariat avec Gisèle Lafond et son ascension du Mont-Blanc en compagnie de malades. Le fanion de notre association a été planté fièrement à 4810 m, le 1<sup>er</sup> juillet 2013.

Notre site internet a enregistré une forte croissance des visiteurs, et nous avons pu répondre via le net et par téléphone à de nombreuses interrogations de patients.

Voilà un résumé de l'activité de l'équipe de bénévoles qui m'entourent, avec la contribution des équipes médicales du CHU de Rennes.

Je remercie les adhérents qui ont eu la possibilité de se déplacer pour assister à notre assemblée. Ils arrivent de Vendée, de Loire Atlantique, du Morbihan, des Côtes d'Armor, du Maine et Loire et de l'Ille et Vilaine.

Au nom du bureau exécutif, je salue nos partenaires présents : AMIGO Bretagne représentée par son nouveau Président Philippe LOQUET, Jean-Paul PERRONNERIE Président d'UNIMUTUELLES, Le Docteur Olivier LOREAL Directeur de recherches à INSERM.

Le Docteur Françoise COURTOIS, Secrétaire Générale de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose, et Madame Brigitte PINEAU Présidente de la Fédération des Associations de Malades de l'Hémochromatose - FFAMH - sont venues spécialement de Paris, tôt ce matin pour nous marquer l'intérêt qu'elles portent à notre action et pour nous encourager à poursuivre nos missions.

Notre ambassadrice « pour le sport et la maladie » Gisèle Lafond est parmi nous. Elle nous parlera de l'expédition au Mont-Blanc, et nous visionnerons l'ascension du Mont-Rose en Suisse en juillet dernier.

Enfin, je remercie le Professeur GUGGENBUHL lequel va nous rejoindre dans la matinée pour développer un aspect bien connu de la pathologie, l'Hémochromatose et les douleurs articulaires.

Le Professeur Brissot, absent aujourd'hui, m'a demandé de l'excuser. Il m'a chargé de vous transmettre son message de soutien, assurés que nous sommes de son concours à nos côtés en 2014.

## **2 - Rapport d'activité 2013**

### **Bilan de l'activité 2013**

Les actions ci-dessous énumérées sont intervenues avec le concours des membres du bureau d'AHO, Malades, Bénévoles, les délégués départementaux, les administrateurs de l'association, tous bénévoles, et toutes les bonnes volontés qui nous ont rejoints pour participer à la mise en œuvre des orientations d'AHO.

#### **Contacts avec des malades non adhérents :**

- 57 contacts via internet avec l'envoi d'un dossier numérique ou postal
- 16 contacts par courrier avec des réponses de l'association par courrier
- Nombreuses réponses aux appels téléphoniques du président, des délégués, et des membres du bureau
- Participation à 9 conférences dans la Région Bretagne : 1300 participants.
- Des mailings ont été adressés pour ces 9 conférences à 38250 personnes touchées par notre message, avec le concours de nos partenaires AG2R La Mondiale et Malakoff Médéric, services action sociale.
- Plus de 100 contacts et dialogues avec des malades, à la faveur des conférences organisées en 2013.

#### **Contacts avec les malades adhérents :**

Trois fois par an au travers de notre Flash Info.

Une fois à la faveur de l'assemblée générale (avec envoi de courriels ou courriers du compte rendu de l'AG).

Contacts dans le cadre des conférences où nos adhérents sont invités.

#### **Contacts avec les autorités de santé et les écoles d'infirmières (IFSI) en 2013 :**

Nantes - Angers - Lorient - Vannes - Morlaix - Saint Brieuc - Saint Malo - Dinan - Rennes - Angers - La Roche-sur-Yon - Le Mans.

#### **Contacts avec les centres hospitaliers et Etablissements Français du Sang - EFS - chargés des soins en consultations externes en 2013:**

Saint-Malo - Dinan - Saint-Brieuc - Vannes – Lorient - Nantes - La Roche-sur-Yon - Rennes - EFS de Rennes - EFS Vannes et Lorient - EFS de Saint-Brieuc - EFS Nantes.

#### **Contacts avec des Médecins dans les Hôpitaux :**

Nantes – Angers - Vannes - Saint-Malo - Saint-Brieuc - Angers - Le Mans - La Roche-sur-Yon - Rennes.

Envoi de courriers personnalisés avec documentation à une centaine de médecins généralistes en Ille et Vilaine et côtes d'Armor, dans le cadre de l'organisation de trois ciné-conférences au cours du dernier trimestre 2013.

#### **Contacts institutionnels pour la mise en place de projets et conférences**

Mairie de Rennes - Mairie de Dinard - Mairie de Saint-Malo - Mairie de Saint-Brieuc - Directeurs d'hôpitaux pour disposer gratuitement de salles de conférences et amphithéâtres chaque fois que possible.

#### **Contacts avec d'autres associations du secteur social et de la santé :**

Amigo Bretagne - France Adot 35 - Transhépate - Diabeto Malo - Association des diabétiques de France - Diabète 35 - Diabète Côtes d'Armor St Brieuc - Association Gisèle Lafond NGS - Ligue contre le cancer Ille et Vilaine - Maisons des associations - Maison associative de la santé Rennes - CRVA Rennes.

### **Contacts avec des mutuelles partenaires:**

Uni mutuelles St Grégoire - Malakoff Médéric - AG2R La Mondiale

### **Contacts avec d'autres partenaires :**

Fédération des Associations de Malades de l'Hémochromatose - FFAMH

Contacts avec la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose - EFAPH -

Association des laboratoires biologiques du Grand Ouest - Ligue contre le Cancer - CERP Bretagne Atlantique – SANOFI -

Laboratoire Ypsomed, NGS - Gisèle Lafond

### **Contacts avec les médias : presse – radio - télévision**

Ouest France - Le Télégramme de Brest - Le Pays Malouin - Le Penthièvre Côtes d'Armor - Radio RPV Saint Malo - FR3 Rennes

### **Réunions de bureau de l'association :**

L'association a tenu 10 réunions opérationnelles du bureau exécutif au cours de l'exercice. Ces réunions s'apparentent à des réunions du conseil d'administration, lequel ne se réunit qu'une fois par an le jour de l'assemblée générale. (Tous les membres du bureau exécutif sont administrateurs).

### **Réunions avec la Fédération des Associations de Malades de l'Hémochromatose - FFAMH**

Participation de Joël Démares à 4 réunions du conseil d'administration de la fédération en tant que trésorier de la FFAMH.

Présence de Joël Démares en qualité d'administrateur de la FFAMH à l'assemblée générale de la fédération en juin 2013.

### **Supports de communication :**

Refonte du dépliant sur la maladie et tirage à 5 000 exemplaires.

Reprise d'un document intitulé «Arbre génétique de la maladie», tirage à 10 000 exemplaires avec le label de la caisse d'assurance maladie, et le concours du CHU de Rennes.

Création d'un dépliant sur les conseils diététiques destinés aux malades de l'Hémochromatose, ce, avec le concours de la diététicienne du CHU et du Pr Pierre Brissot et avec l'aval du CHU Rennes.



- Edition du bulletin Flash info « L'HEMO pour le dire »,
- Tirage à 1500 exemplaires de trois numéros : N° 10 – N° 11 – N° 12
- Diffusion aux adhérents et sympathisants.
- Distribution dans les centres de soins. (Hôpitaux, cliniques, EFS).

**Site Web:** [www.hemochromatose-ouest](http://www.hemochromatose-ouest)



**Association Hémochromatose Ouest Bretagne - Pays de Loire**  
 Service des Maladies du Foie - CHU  
 Pontchallou - 2 Rue Henri Le Guilloux, 35033  
 Rennes cedex 09

Bénévole Qui sommes nous ? Identifiez-vous

Rechercher sur A.H.O.

Accueil L'Association La Maladie Qui et Où consulter Communication Témoignages Brèves Contacts A la une

**Palais du Parlement de Bretagne**  
 Photos du Palais du Parlement de Bretagne, à Rennes, construit au 17ème siècle. Ille-et-Vilaine. Le Parlement de Bretagne a été créé en 1553 par un édit d'Henri II et a été dissout durant la Révolution Française. Aujourd'hui, la cour d'appel y exerce toujours son activité. Monument historique.  
 > Read More

**Événement**  
**Assemblée Générale A H O le 6 avril 2013 à RENNES**  
 Association Hémochromatose Ouest Bretagne Pays de Loire Assemblée Générale AHO Samedi 6 avril 2013  
 06/04/2013 - 09:00  
 260 Rue de Châteaugiron  
 En savoir plus

**BIENVENUE** sur le site de l'Association Hémochromatose Ouest Bretagne - Pays de Loire  
 Flash Info Savoir Fer Dossiers

**L'HEMO No 10**  
 A l'heure où les premiers signes du printemps s'exeriment à travers le renouveau de la nature, votre association est repars

**Je souhaite adhérer**  
 INFORMER - SENSIBILISER - SOUTENIR  
 PREVENIR LA MALADIE  
 C'est le sens de notre engagement  
 Rejoignez nous  
 J'ADHÈRE

**Brèves**  
**L'HEMO N°10**  
 mars 26, 2013, 0 commentaires

### Le site internet AHO :

- Un moyen moderne pour faire passer nos messages
- Une vitrine au service du grand public et des patients

### Gestion et maintenance du site internet : [www.hemochromatose-ouest.fr](http://www.hemochromatose-ouest.fr)

- Le site internet d'AHO est animé, géré et mis à jour par le Président de l'association.
- Les articles postés sont validés par le comité de lecture et le comité scientifique pour les publications qui le justifient.
- La fréquentation moyenne mensuelle s'établit à plus de 1000 visites, et nous constatons une fréquentation en croissance régulière.

### Campagnes d'affichage :

- Région Bretagne Pays de Loire, à l'occasion de la Semaine Nationale de l'Hémochromatose, la dernière semaine de mai 2013 (affichage dans 1500 officines dans le Grand Ouest, en partenariat avec le répartiteur CERP Bretagne Atlantique).
- Campagne d'affichage à La Roche-sur-Yon pour une Conférence sur l'Hémochromatose, le 19 novembre 2013.
- Campagne d'affichage dans des laboratoires d'analyses médicales : Mise en place dans une soixantaine de laboratoires pour l'information de manifestations et ciné-conférences.



- Campagne d'affichage et distributions de dépliants pour l'organisation des ciné-conférences en décembre 2013 : Soit 200 affiches et 2 000 dépliants. (Rennes et Saint-Malo).
- Tout au long de l'année, distribution de documentations par la délégation de Vendée à La Roche-sur-Yon et sur le littoral vendéen.
- Idem en ce qui concerne les délégations d'Ille et Vilaine, Côtes d'Armor et Morbihan.

## Manifestations en 2013



- Forum des associations Saint-Malo le 22 septembre 2013, où comme chaque année nous rencontrons un public nombreux.
- 25 juin 2013 : 3<sup>ème</sup> édition du tournoi de golf des séniors au profit de notre association. Cette manifestation sportive conviviale était parrainée par la Commanderie de Haute Bretagne des Anyssetiers. C'est dans le cadre des actions sociales de cette confrérie que le Grand Maître Jacqueline TEXIER a remis à notre association un chèque de 1 600 €.



- Le 28 septembre 2013 : 5<sup>èmes</sup> bénévoleries : animation organisée par France Bénévolat, au centre commercial des Flâneries.

## Conférences en 2013 en partenariat avec Malakoff Médéric

Participation des Pr Brissot, Dr Bardou-Jacquet du CHU de Rennes et Dr Anne-Marie Leguerrier.  
Participation active des bénévoles du bureau, des délégations départementales et du Président de l'association.

- Vannes - 25 février 2013
- Vitré - 18 mars 2013
- Brest - 18 mars 2013 le matin
- Morlaix - 18 mars 2013 l'après midi
- Nantes - 25 juin 2013
- Le Mans - 24 septembre 2013
- La Roche-sur-Yon - 19 novembre 2013

## Ciné-conférences en 2013

Saint-Malo, 17 décembre 2013 – Rennes, 18 décembre 2013

***Avec AHO, la Bretagne au sommet du Mont-Blanc le 1<sup>er</sup> juillet 2013***



### ***Maladie et handicap***

*Projection du film de Gisèle Lafond : « A chacun son sommet », suivie d'un exposé de l'intéressée : « Le sport au service de la maladie »*

*Conférence sur le thème « Hémochromatose et diabète » avec les interventions du Pr Pierre Brissot et du Dr Anne-Marie Leguerrier, Médecin diabétologue au CHU de Rennes sud*



***Au total, 9 conférences et ciné-conférences sur l'hémochromatose en 2013***

## A H O diffuse ses messages d'information et de prévention pour un dépistage



### 3 - Plan d'action 2014

#### Conférences et ciné-conférences

- Ciné-conférence en partenariat avec AG2R
  - Saint-Brieuc - 25 février 2014
- Ciné-conférences en partenariat avec Uni-mutuelles
  - Cuillé - 28 mars 2014
  - Saint-Onen la Chapelle - 4 avril 2014
  - Poilley - 11 avril 2014
- Conférences en partenariat avec Malakoff-Médéric
  - Saint-Brieuc - 3 juillet 2014
  - Saint-Malo - 25 septembre 2014
  - Laval et Quimper - dernier trimestre 2014

## **Campagnes d'information et de sensibilisation**

- Campagne de sensibilisation auprès des médecins généralistes – opération pilote en Ille et Vilaine
- Campagne d'affichage et de sensibilisation chez les laboratoires d'analyses et biologistes

## **Participation à des foires et salons**

- Forum des associations à Rennes
- Forum des associations à La Roche-sur-Yon
- Forum des associations à Saint-Malo

## **Manifestations**

Le 1 juillet 2014

- Tournoi de Golf à Rennes, compétition des séniors sous le signe du dépistage de l'hémochromatose
- Partenariat :
  - Golf de Cissé-Blossac
  - Commanderie de Haute Bretagne des Anyssetiers

## **Contacts avec les services hospitaliers et les centres EFS**

- Renforcer notre présence dans les hôpitaux et cliniques
- Amplifier nos liens avec l'EFS pour la promotion du don-saignée
- Contacts avec les médecins spécialistes de la pathologie

## **Supports de communication**

- Edition de 3 numéros « HEMO pour le dire » selon les contenus disponibles
- Réédition du dépliant Hémochromatose version 2013 et du dépliant « Conseils diététiques relatifs à la maladie »
- Réédition d'une nouvelle affiche pour les campagnes 2014

## 4 - Rapport Financier 2013

### Compte de résultats de l'exercice arrêté le 31/12/2013



Association Hémochromatose Ouest Bretagne - Pays de Loire

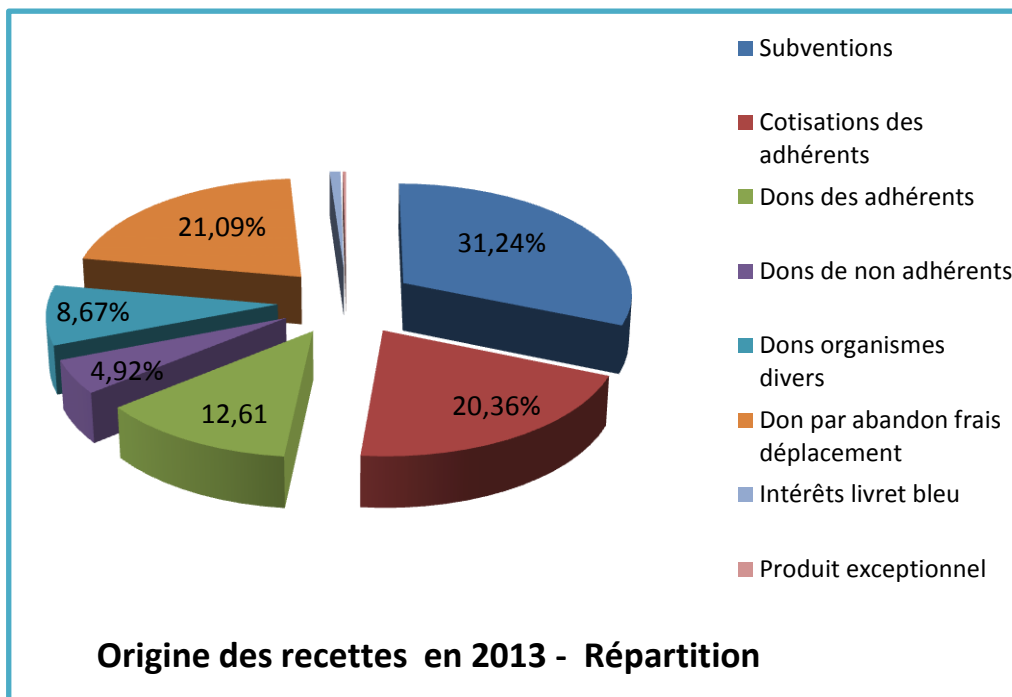
Pour approbation de l'AG le 5 avril 2014

DEPENSES	Montant	RECETTES	Montant
<b>60 - ACHATS</b>	<b>720,59</b>	<b>70 - PRESTATIONS DE SERVICES</b>	
Fournitures administratives	720,59		
<b>61 - SERVICES EXTERIEURS</b>	<b>495,06</b>	<b>74 - SUBVENTIONS</b>	<b>5 586,00</b>
Maintenance Site web	181,99	AG2R subvention 2013	1 500,00
Primes d'assurance	181,64	AG2R Projet Mt Blanc G Lafond	3 000,00
Documentation générale	131,43	Ville de Rennes Sub fonctionnement	586,00
<b>62 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS</b>	<b>13 889,03</b>	Ville de Rennes Ciné Conférence	500,00
Frais pour AG 2013	516,65		
Supports de publicité	880,92	<b>75 - PRODUITS DE GESTION COURANTE</b>	<b>12 095,21</b>
Partenariat NGS Ciné- conférences	3 650,00	Dons des frais dépl du bureau	3 770,21
Catalogues et imprimés	2 880,56	Cotisation des adhérents	3 640,00
* Déplacements Bénévoles du bureau	3 770,21	Dons adhérents	2 255,00
Voyages et déplacements	981,89	Dons non adhérents	880,00
Frais de missions - réceptions	150,00	Dons organismes divers	1 550,00
Frais postaux	995,77		
Services bancaires	63,03		
<b>63 - IMPOTS ET TAXES</b>			
<b>64 - CHARGES DE PERSONNEL</b>			
<b>65 - AUTRES CHARGES DE GESTION</b>	<b>1 819,00</b>		
Cotisation FFAMH	1 430,00	<b>76 - PRODUITS FINANCIERS</b>	<b>149,73</b>
Cotisations diverses	389,00	Intérêts Livret Bleu	149,73
<b>66 - CHARGES FINANCIERES</b>		<b>77 - PRODUITS EXCEPTIONNELS</b>	<b>48,00</b>
<b>67 - CHARGES EXCEPTIONNELLES</b>	<b>99,8</b>	produit exceptionnel	48,00
charge exceptionnelle	99,8		
<b>TOTAL DES CHARGES</b>	<b>17 023,48</b>	<b>TOTAL DES PRODUITS</b>	<b>17 878,94</b>
<b>RESULTAT DE L'EXERCICE : Excédent</b>	<b>855,46</b>		
<b>TOTAL</b>	<b>17 878,94</b>	<b>TOTAL</b>	<b>17 878,94</b>

\* Mise en évidence des frais kilométriques des membres du bureau bénévoles transformés en dons sur la base des règles fiscales en vigueur

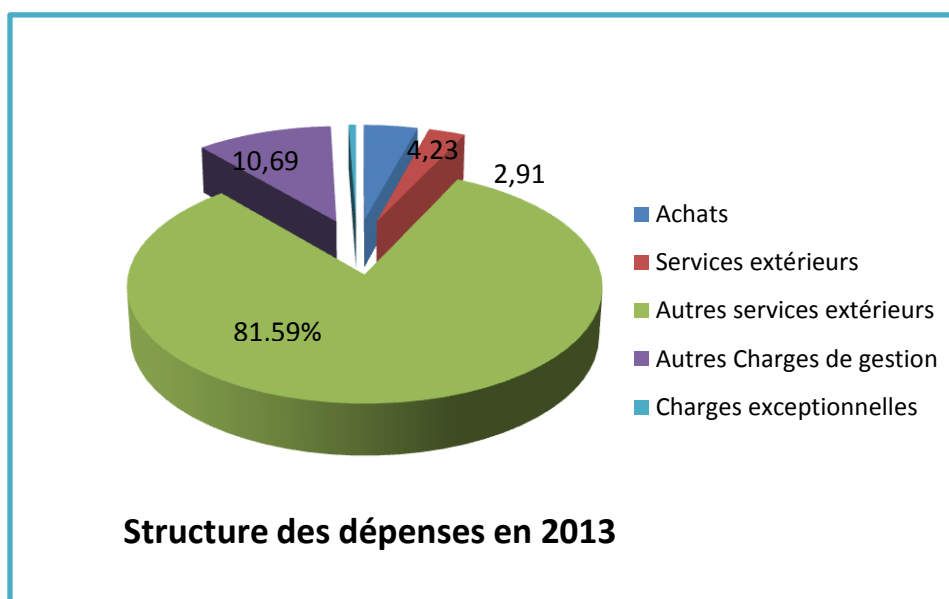
### Prestations valorisées hors bilan à titre purement indicatif

- Malakoff Médéric : 6 conférences – Mailing – location de salles – valorisation du temps de préparation et de présence des délégués : 31 520 €
- AG2R La Mondiale : Valorisation du Mailing pour 3 ciné-conférences : 3 315 €
- Valorisation du temps des membres du bureau et délégués AHO : 8 340 €



Nous avons enregistré en 2013 un montant de 5 586 € de subventions contre 3 000€ en 2012

Les autres produits, dons cotisation adhérents, dons organismes divers se sont élevés à 12 095 € contre 11 757 € en 2012.



Dans les charges autres services extérieurs, il convient de mettre en évidence le partenariat avec NGS pour l'expédition au Mont-Blanc et l'organisation des ciné-conférences.

Pour les catalogues et imprimés, nous avons édité et diffusé un nombre plus important d'HEMO pour le dire en 2013 et renouvelé notre plaquette sur la maladie.

Concernant les frais postaux, malgré l'augmentation du nombre des envois + 60% par rapport à 2012, nous avons diminué leur coût grâce au contrat passé avec la poste pour l'expédition de notre Flash info trimestriel.

Concernant le site Web, nous n'avons en 2013 que des frais de maintenance et d'abonnement auprès de l'hébergeur la société AMEN.



**BILAN AU 31 DECEMBRE 2013**

<b>ACTIF</b>	<b>MONTANT</b>	<b>PASSIF</b>	<b>MONTANT</b>
Matériel de Bureau et Informatique	600,90	<b>Report à nouveau au 31/12/2012</b>	11 470,61
CMB	2 342,75	Résultat de l'exercice 2013	855,46
Livret CMB	9 735,00	<b>Situation nette au 31 décembre 2013</b>	<b><u>12 326,07</u></b>
Chèques à encaisser	235,00		
Caisse	3,64	Fournisseurs et comptes rattachés	
Charges constatées d'avance	225,54	Charges à payer	816,76
<b>Total Actif</b>	<b>13 142,83</b>	<b>Total Passif</b>	<b>13 142,83</b>

**Trésorerie banque au 31/12/2013 ..... + 12 077,75 €**

**Situation nette – report à nouveau ..... + 12 326,07 €**

Nous avons atteint l'objectif de disposer d'un fond de réserve de 12 000 €

Le budget 2014 est construit pour préserver ce fond de réserve fin 2014



## 5 - Budget prévisionnel



### COMPTE DE RESULTAT Prévisionnel ANNEE 2014

Association Hémochromatose Ouest Bretagne - Pays de Loire

Budget soumis à l'approbation de l'AG du 5 avril 2014

DEPENSES	Montant	RECETTES	Montant
<b>60 - ACHATS</b>	<b>1 750,00</b>	<b>70 - PRESTATIONS DE SERVICES</b>	
Fournitures administratives et matériel informatique	1 750,00		
<b>61 - SERVICES EXTERIEURS</b>	<b>576,54</b>	<b>74 - SUBVENTIONS</b>	<b>6 086,00</b>
Maintenance Site web	250,00	AG2R subvention 2014	1 500,00
Primes d'assurance	186,54	AG2R Projet Médecins - Biologistes	3 000,00
Documentation générale	140,00	Ville de Rennes Sub fonctionnement	586,00
<b>62 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS</b>	<b>14 815,00</b>	Autre subvention unimutuelles	1 000,00
Frais pour AG 2014	600,00		
Supports de publicité ,dérouleurs	500,00	<b>75 - PRODUITS DE GESTION COURANTE</b>	<b>12 500,00</b>
Projets Médecins-Biologistes- Labo	5 000,00	Dons des frais dépl du bureau	3 500,00
Catalogues et imprimés	3 000,00	Cotisation des adhérents	4 200,00
Déplacements Bénévoles du bureau	3 500,00	Dons adhérents	2 300,00
Voyages et déplacements remboursés	1 000,00	Dons non adhérents	1 000,00
Frais de missions - réceptions	150,00	Dons organismes divers	1 500,00
Frais postaux	1 000,00		
Services bancaires	65,00		
<b>63 - IMPOTS ET TAXES</b>		<b>76 - PRODUITS FINANCIERS</b>	<b>150,00</b>
<b>64 - CHARGES DE PERSONNEL</b>		Intérêts Livret Bleu	150,00
<b>65 - AUTRES CHARGES DE GESTION</b>	<b>1 600,00</b>	<b>77 - PRODUITS EXCEPTIONNELS</b>	<b>0,00</b>
Cotisation FFAMH	1 200,00	produit exceptionnel	
Cotisations diverses	400,00		
<b>66 - CHARGES FINANCIERES</b>		<b>TOTAL DES PRODUITS</b>	<b>18 736,00</b>
<b>67 - CHARGES EXCEPTIONNELLES</b>	<b>0</b>		
charge exceptionnelle			
<b>TOTAL DES CHARGES</b>	<b>18 741,54</b>		
<b>RESULTAT DE L'EXERCICE : Excédent</b>	<b>-5,54</b>		
<b>TOTAL</b>	<b>18 736,00</b>	<b>TOTAL</b>	<b>18 736,00</b>

### Dépenses

Fournitures administratives et matériels informatiques : Nous avons la nécessité de renouveler du matériel informatique jusque-là propriété des membres bénévoles : Président - Trésorière comptable – secrétaire – délégués

La secrétaire va être dotée d'un ensemble ordinateur portable et imprimante 3 fonctions pour exercer dans de bonnes conditions sa mission, et la gestion des bases de données de l'association. Cette dépense de l'ordre de 1000€, pack office compris sera immobilisée au bilan en 2014.

Le projet majeur en 2014 s'organise autour de la campagne de sensibilisation des médecins généralistes. Budget 5 000 €

### Recettes

Concernant les recettes, nous espérons développer encore notre base d'adhérents, et la collecte de dons. Nous présentons un budget juste à l'équilibre.

## 6 - Résolutions soumises au vote

Nous comptons vingt personnes présentes habilitées à voter et disposons de 39 pouvoirs transmis au bureau, soit 59 personnes habilitées à participer au vote des résolutions.

### 1 -) Approbation du Rapport de l'AG du 6 avril 2013

Ce dernier a été transmis fin avril 2013 aux adhérents et administrateurs, et « posté » sur le site internet en avril 2014, où il est consultable en ligne.

Contre : 0

Abstention : 0

Pour : 59

Résolution adoptée

### 2 -) Rapport Moral sur l'activité 2013

Contre : 0

Abstention : 0

Pour : 59

Résolution adoptée

### 3 -) Rapport financier de l'exercice 2013

Contre : 0

Abstention : 0

Pour : 59

Résolution adoptée

### 4 -) Plan d'action 2014 et Budget 2014

Contre : 0

Abstention : 0

Pour : 59

Résolution adoptée

### 5 -) Election d'un administrateur soumise au vote de l'assemblée

Cette élection vise à remplacer Sophie SEGAUD démissionnaire.

Il est proposé au vote de l'assemblée réunie ce jour, l'élection au conseil d'administration de Monsieur Daniel DUVAL, patient adhérent AHO, résidant à Lanester dans le Morbihan.

Monsieur Daniel DUVAL a accepté de devenir notre délégué pour le secteur de Lorient.

Nous remercions Monsieur DUVAL présent parmi nous, et lui souhaitons la bienvenue au sein du conseil d'administration d'AHO.

Contre : 0

Abstention : 0

Pour : 59

Résolution adoptée

## 7 - Compte rendu des intervenants à l'Assemblée Générale d'AHO Rennes – 5 avril 2014

Après les exposés contractuels à toute Assemblée Générale – dont un rapport d'activité toujours aussi époustouflant - le Président d'AHO, Joël Démares a donné la parole aux intervenants.

Les participants, dont beaucoup souffrent de douleurs articulaires, se sont montrés fort intéressés par l'exposé du **Pr P Guggenbulh**, Rhumatologue, CHU de Rennes, sur « Hémochromatose, os et articulations ». Des études menées par différentes équipes de chercheurs du monde entier ont pu, en effet, établir un lien entre ferritine et complications articulaires. Apparentés à de l'arthrose, les rhumatismes de l'hémochromatose apparaissent chez le sujet jeune et touchent des articulations épargnées dans les formes primitives : épaules, chevilles, mains coudes et poignets.

L'hémochromatose prédispose à l'ostéoporose. Il est donc recommandé aux malades hémochromatosiques de contrôler au moins une fois leur densitométrie osseuse en présence notamment d'une perte de hauteur supérieure à 3-4 cm et de fractures. 25 à 34 % des patients hémochromatosiques, homme ou femme, présentent une ostéoporose non imputable à l'alcoolisme ou à l'hypogonadisme. Un traitement par vitamine D permet d'équilibrer les activités de destruction et reconstruction naturelle de l'os. On ne sait pas à l'heure actuelle si les saignées ont un impact sur l'évolution de la masse osseuse. Pour plus d'information, lire l'article Hémochromatose et douleurs articulaires dans HEMO n° 13.

Après avoir mentionné les traitements classiques actuels permettant de soulager les douleurs articulaires, le Pr P Guggenbulh a précisé qu'un nouveau médicament bloquant une molécule inflammatoire sera prochainement proposé à des malades ne répondant pas aux traitements classiques, dans le cadre d'un essai clinique hospitalier piloté au CHU de Rennes par son équipe. Des précisions seront données en temps voulu.

**Gisèle Lafond**, faisant suite à la projection du film réalisé en juillet dernier lors de l'ascension du Mont Rose avec quelques malades diabétiques et 1 non-voyant, a témoigné de sa volonté de surpasser tous les obstacles liés au handicap de la maladie, traduisant le message d'espoir véhiculé par tous les participants à cette expédition.

**Le Dr Françoise Courtois**, Secrétaire Générale de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose, a rendu compte d'une action pilote menée sous l'égide de la Fédération Européenne, dans les Yvelines : un « Observatoire » sur l'Hémochromatose dans le but de sensibiliser les 920 médecins généralistes « libéraux » du département. Un document didactique « Comment ne pas passer à côté d'une Hémochromatose Héritaire ? » listant au verso les services de gastroentérologie et les centres de saignées du département a ainsi été adressé à chacun d'entre eux. 5 mois plus tard une évaluation fort simple, format bristol pré-timbré sur lequel figuraient trois questions fermées, a permis d'apprécier l'impact de cette campagne de sensibilisation : 38% des médecins ont retourné l'évaluation, 74% d'entre eux affirmant qu'ils avaient trouvé le document très utile, et 56% disant l'avoir déjà utilisé. Cette action très positive sera étendue dans les mois à venir à 1 voire 2 autres départements d'Ile de France ainsi qu'à certains pays européens, membres de la Fédération Européenne.

**Brigitte Pineau**, Présidente de la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose (FFAMH), s'est rapidement exprimée sur la participation d'une équipe pluridisciplinaire du Génopole d'Evry à un concours international en biologie synthétique organisé, en octobre dernier, par le Massachusetts Institute of Technology de Boston. En trois mois, ces jeunes chercheurs ont conçu et réalisé un traitement de l'hémochromatose à partir d'une bactérie intestinale modifiée pour chélater le fer. Outre la recherche fondamentale, ils ont donné à leur projet une dimension clinique, par le biais d'un questionnaire relayé par les associations de malades et ont organisé un séminaire réunissant les spécialistes de l'hémochromatose. Leur travail a été récompensé par une palme d'or lors de la demi-finale en septembre. Pour plus d'information, consulter l'Hémo pour le Dire n°12 sur le site d'AHO.

Brigitte Pineau  
Présidente FFAMH

## 8 - Conclusion de l'Assemblée Générale

Pour conclure cette Assemblée Générale de l'exercice 2013, le Président d'AHO, les membres du bureau, les délégués départementaux et les bénévoles impliqués à ses côtés, tiennent à remercier toutes les personnes présentes, patients, soutiens, donateurs, partenaires, professionnels de santé, sans lesquels leur engagement serait bien dérisoire. Chaque année, nous nous attachons à faire de ce rendez-vous un temps fort de la vie de votre association.

L'Assemblée Générale annuelle, au-delà du formalisme de l'exercice, est pour nous tous l'occasion d'accueillir des personnalités du monde médical et scientifique, cette année, le Pr Guggenbuhl, le Dr Françoise Courtois et le Dr Olivier Loreal.

Cette réunion aura permis de « visualiser » tous les aspects de notre engagement au service des malades, d'en évaluer autant que faire se peut l'impact auprès des patients et du grand public en vue de poursuivre notre mission laquelle consiste toujours, prioritairement, à informer, prévenir pour parvenir au dépistage plus précoce de l'hémochromatose.

Avant d'inviter ceux d'entre nous qui se sont inscrits pour participer au déjeuner, je tiens tout particulièrement à saluer et remercier notre nouvel administrateur élu, M Daniel Duval ainsi que son épouse présente. Daniel, adhérent d'AHO, est reconnu pour son engagement au niveau du Centre Hospitalier de Lorient. Il est à présent notre représentant délégué sur le secteur de Lorient, et administrateur de votre association.

Daniel bienvenue à toi au sein de notre équipe.

Non je ne l'ai pas oublié, Jean Riolland, notre Président fondateur honoraire est parmi nous, comme les scouts, « toujours prêt », nous lui sommes reconnaissants de ce qu'il a apporté durant tant d'années à AHO et de sa présence aujourd'hui parmi nous.

Joël Démares  
Président AHO



# AHO

## Association Hémochromatose Ouest Bretagne - Pays de Loire



### Information et Prévention de l'Hémochromatose en Bretagne et Pays de Loire

Ille et Vilaine - Côtes d'Armor  
Finistère - Morbihan  
Loire Atlantique - Vendée  
Maine et Loire - Mayenne - Sarthe

**Membre fondateur de la FFAMH**



Fédération Française des Associations de Malades de  
l'Hémochromatose

**Membre fondateur d'EFAPH** ★

Fédération Européenne des Associations de Malades de  
l'Hémochromatose

(European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis)

Association Hémochromatose Ouest Bretagne Pays de Loire

CHU DE RENNES

Service des Maladies du Foie - 2 rue Henri Le Guilloux - 35033 RENNES Cedex 9

Tel : 06.80.88.22.20

accueil@hemochromatose-ouest.fr

www.hemochromatose-ouest.fr