



Compte rendu d'Assemblée Générale 16 mai 2014

HEGP-20 rue Leblanc-75015 Paris

Pour faciliter les échanges cette réunion a été scindée en :

Un CA téléphonique le mardi 13 mai de 17h30 à 19h

Participants : Dr Françoise Courtois, Joël Démares, Jean Paul Fabard, Dr Bernard Gasser, Brigitte Pineau, Josette Poupinot, Jean Rialland, Monique Vigneau (secrétaire nouvellement élue au bureau de l'Association Hémochromatose Paris)

Excusés : Pr Pierre Brissot, Pr Catherine Buffet

Absent : Hervé Segalen

Une Assemblée Générale à l'Hôpital Européen Georges Pompidou, le 16 mai de 10h à 13h

Présents : Pr Catherine Buffet, Dr Françoise Courtois, Joël Démares, Brigitte Pineau, Josette Poupinot

Représentés : Pr Pierre Brissot, Jean Paul Fabard, Dr Bernard Gasser

Absents : Hervé Segalen

Ordre du jour du 13 mai 2014

- Introduction de la Présidente
- Rapport d'activité
 1. Administration
 2. Contacts institutionnels, partenaires, mutuelles
 3. Contacts avec centres de soins, EFS, hôpitaux et écoles d'infirmières
 4. Communication – information –prévention
 5. Formations
- Plan d'action 2014
Projet campagne de sensibilisation des médecins Généralistes dans 2 départements d Grand Ouest (Joel Démares-Président AHO)

Ordre du jour du 16 mai 2014

- Rapport financier
- Plan d'action 2014 (suite)
- Budget prévisionnel 2014
- Mise au vote des résolutions
- Présentation « Observatoire du 78 » par Dr Françoise Courtois, représentante de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose.

Introduction – Présidente FFAMH

La FFAMH a poursuivi sa progression en 2013.

Nous avons, cette année, intensifié nos efforts de sensibilisation tant auprès des Médecins Généralistes que du grand public : 2013 a vu la réalisation de deux supports de sensibilisation des Médecins Généralistes, fruits du travail mené en amont, en Alsace, par le Président d'Alsace Hémochromatose, le Dr Bernard Gasser, d'une part, et dans les Yvelines (Ile de France), d'autre part, par le Dr Françoise Courtois, Secrétaire Générale de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose. Qu'ils en soient tous deux remerciés.

Le partenariat renouvelé entre l'Association Hémochromatose Ouest (AHO) et Malakoff Médéric a permis la mise en place de 7 conférences grand public dans le Grand Ouest. La rencontre du Président de AHO avec Gisèle Lafond a permis, avec le soutien de AG2R la Mondiale, de mettre en place 2 Ciné-conférences dans le Grand Ouest. Plus d'un millier de personnes ont ainsi été sensibilisées à l'hémochromatose. Notre site internet a fêté son 1^{er} anniversaire, le 30 décembre dernier : nous pouvons être satisfaits d'avoir informé plus de 20 000 visiteurs.

Notre partenariat avec la Comédie de Neuilly, outre la sensibilisation des 600 spectateurs présents lors de notre représentation, en octobre, a constitué, cette année encore, une aide financière indéniable.

Une ombre au tableau : Notre partenariat avec l'EFS. Par ce contrat, signé en juillet 2013, la FFAMH s'engageait à développer des actions **durant l'année 2013** pour effectuer la promotion du don-saignée, promotion qui s'avère difficile compte tenu du manque de structure pour accueillir les malades. Une subvention ne nous a été versée qu'à la mi-octobre. Grâce à l'investissement du Président d'AHO en Bretagne – (un Hémopour le Dire fin 2013, présentant l'article faisant la promotion du don-saignée, à l'image de ce qui était posté sur le site FFAMH, 2 ciné-conférences avec affiches sur lesquelles figurait le logo EFS) et la subvention versée par AHP à l'EFAPH dans le cadre de l'Observatoire, nous sommes parvenus à rendre compte de l'emploi de cette subvention de 2 500 €. Je souhaite vivement que cette enveloppe nous soit à nouveau accordée en 2014.

Je tiens à remercier Joël Demares pour son investissement exceptionnel au sein de AHO ainsi que pour son aide et dévouement à mes côtés. Je remercie également les chefs de projets des actions phares de cette année et les administrateurs qui font vivre leur association avec de faibles moyens humains. Un grand merci, au Pr Pierre Brissot, pour tout ce temps consacré à faire connaître l'Hémochromatose, tout particulièrement dans le Grand Ouest, et pour son implication dans le traitement de messages parfois fort complexes postés par certains malades sur le site de la FFAMH. Je tiens également à remercier le Pr Catherine Buffet que je sollicite également pour les réponses à apporter aux malades.

Rapport d'activité 2013

Administration

- Assemblée Générale : 18 juin 2013 à HEGP
- Conseil d'administration : 18 juin 2013 à HEGP
- 4 réunions de travail en CA téléphoniques : 10 avril, 3 juin, 1^{er} octobre, 18 novembre 2013

- Contacts avec les administrateurs
 - 180 mails échangés avec Président de l'Association Hémochromatose Ouest (AHO) – rendez-vous téléphoniques ou via skype non comptabilisés
 - 200 mails échangés avec Secrétaire Générale de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose
 - 50 échangés avec le Président d'Alsace Hémochromatose

Secrétariat

- Contacts avec les malades
 - Par téléphone :
 - **20 malades** ont pris contact avec la FFAMH via la ligne personnelle de la Présidente
 - **10** via la boîte vocale liée au site. Bonne réactivité de Bernard Gasser, Josette Poupinot et Brigitte Pineau. Malades pris en charge dans les meilleurs délais (jamais $\geq 48h$)
 - Via le site internet :
 - **115 malades**, avérés ou non, sont entrés en contact avec la FFAMH entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2013. (spams éliminés par le service non comptabilisés) ; Réponses gérées par la Présidente
 - Via messagerie FFAMH :
 - La présidente a géré **161 messages émanant de 60 personnes**, dont certaines ont sollicité l'aide de la FFAMH 10 fois (2 personnes) et jusqu'à 19 fois en 6 mois pour l'une d'entre elles.

- Charge pour la Présidente
 - **1546 mails** adressés durant l'année 2013 pour :
 - communiquer avec les administrateurs,
 - communiquer avec des partenaires (EFS, CNAM, Comédie de Neuilly, Equipe Génopole),
 - répondre aux malades qui nous ont contactés via le site ou encore directement par messagerie,
 - informer les malades d'une réunion, relayer un questionnaire (Génopole), une incitation à donner son sang (campagne EFS de novembre 2013).
 - 10 envois de documentation par voie postale

Bilan de tous ces échanges

- Notre base de données s'est enrichie de **184 contacts** aux coordonnées parfois incomplètes, issus de France en majorité (y compris Dom) parmi lesquels :
 - 38 Ile de France
 - 3 Alsace
 - 8 Aquitaine
 - 4 Bretagnemais aussi du Canada (2), Suisse (1), Maroc (3), Pologne (1).
- Retombées financières connues : une adhésion renouvelée à AHP, une adhésion souscrite auprès d'AH qui m'a adressé la liste de ses adhérents.

Contacts institutionnels, mutuelles et partenaires

Sous l'égide de FFAMH :

- EFAPH : participation de la Présidente à AG avril 2013 à Londres
- Etablissement Français du Sang (EFS) : FFAMH signe un contrat en juillet 2013. Objectif : promotion du don-saignée. RDV octobre EFS Rue Cabanel, 7 novembre avec Directeur Médical EFS St Denis pour évaluation sites de prélèvements en Ile de France
- Alliance Des Maladies Rares : participation à des réunions et formations
- Fédération Française des Diabétiques – 26 novembre 2013 (FFAMH et Gisèle Lafond)
- European Patients' Forum : le Dr Françoise Courtois a représenté la FFAMH à une réunion jours organisée à Bruxelles sur le Thème des soins transfrontaliers, décembre 2013

Sous l'égide d'AHO :

- Conseil Régional, Conseil Général
- Conseil de l'Ordre des Pharmaciens, CERP Bretagne Atlantique, Association des Laboratoires biologiques du Grand Ouest
- AG2R La Mondiale, Unimutuelles, Malakoff Médéric
- Associations dans le domaine de la santé : Amigo, France Adot, Transhépate, Diabeto Malo, Ligue contre le Cancer, Maison associative de la Santé (Rennes, St Malo, La Roche-sur Yon) - Association Gisèle Lafond NGS -

Sous l'égide d' Alsace Hémochromatose :

- Union Régionale des Médecins Libéraux d'Alsace, Novartis France

Etabli par Représentante EFAPH :

- Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile de France
- Syndicat National des Biologistes

Contacts avec les centres de soins, hôpitaux, EFS, Ecoles d'infirmières

- EFS Angoulême, Niort, Poitiers, La Rochelle et Saintes - (HPC)
- Hôpital Mignot – le Chesnay, EFS St Antoine Crozatier (EFAPH – AHP)
- Hôpital E Muller – (AH)
- CHU et EFS Rennes, CH St Malo et Dinan, CH St Brieux, CHD et EFS Lorient, CH Lannion et Guingamp, CHU Angers, Hôpital et EFS de La Roche-sur-Yon, CHD et EFS Vannes, CHU et EFS Nantes (AHO)

- Envoi de courriers personnalisés avec documentation à une centaine de médecins généralistes en Ile et Vilaine et côtes d'Armor, dans le cadre de l'organisation de trois ciné- conférences au cours du dernier trimestre 2013 (AHO)
Contacts avec les écoles d'infirmières (IFSI) : Nantes - Angers - Lorient - Vannes - Morlaix - Saint Briec - Saint Malo - Dinan - Rennes - Angers - La Roche-sur-Yon - Le Mans (AHO)

Communication – information – prévention

Publications grand public

- Edition de la 1^{ère} plaquette FFAMH, modèle plaquette EFAPH édition 2012
- Edition d'une plaquette AHO, modèle plaquette EFAPH édition 2012
- Édition de 3 numéros de l'Hémo pour le Dire (AHO) – mars, septembre, décembre 2013
- Édition du 2^{ème} HemoNews en langue française et anglaise (EFAPH) – novembre 2013
- 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 (AHO). Document remis lors des ciné-conférences de 2013 et destiné à être remis lors de réunions.
- Après discussion il est décidé que ce document sera adressé sous format PDF à chacun et que nous pourrions les rééditer à nos frais après modification des logos. Ne pas oublier d'y porter celui de l'EFS.

Campagnes de sensibilisation en direction des médecins généralistes

- Edition plaquette Dr Bernard Gasser – distribuée en Alsace via l'Union Régionale des Médecins Libéraux à 1800 médecins – octobre 2013
- Edition de « Comment ne pas passer à côté d'une Hémochromatose » – Dr Françoise Courtois – adressée aux 920 médecins généralistes du 78. Action EFAPH, testée en Ile de France avec le soutien financier d' AHP

Campagne de sensibilisation en direction du grand public

- Campagne d'affichage (1 500 officines) avec le concours de la CERP (AHO et HPC), mai et juin 2013 Région Bretagne Pays de Loire, à l'occasion de la Semaine Nationale de l'Hémochromatose
- Campagne d'affichage avec le concours du Syndicat des Biologistes (AHO), mai et juin 2013

Media (AHO)

- Presse bretonne
 - o Interview AHO, Pr Brissot et CERP Bretagne, au CHU de Rennes, le 5 juin 2013, par Ouest France
 - o Ouest France – éditions Rennes- Bretagne, Ile et Vilaine, La Roche-sur-Yon, Vannes
 - o Article annonçant ciné-conférence de St Malo
- Radios bretonnes
 - o Interview président AHO Joël Demares, « parole de vie » réalisée en studio à St Briec - Diffusions 19 et 22 juin 2013

- Télévision
 - o Interview du Dr Bardoux Jacquet par France 3 Rennes – 30 mai 2013
- Retombées médiatiques, presse, radios et télé locales Chamonix
 - o Dans le cadre de l'expédition Mt Blanc avec Gisèle Lafond - juillet 2013
 - o AHO et FFAMH (ainsi que AG2R) mis en avant dans les ciné-conférences avec projection du film de l'expédition Mt Blanc

Communication grand public

- 1) Via le site FFAMH : www.ffamh.hemochromatose.org
 - Mise à jour du site de la FFAMH par présidente: 32 articles (brèves).
 - Nombre de visiteurs en 2013 : 20 718
 - Nombre de pages consultées : 94 514
 - En moyenne : 3.76 pages consultées par visite
 - 17.4% des visiteurs y sont revenus
- 2) Via la page facebook administrée par Marion Pineau depuis le 25 mars 2013
 - 93 j'aime au 31 décembre 2013
 - Une centaine de posts – le plus vu (annonce de la Marche des Maladies Rares, 284)
 - Nombre de pages vues : 680
- 3) Via le site d'AHO : www.hemochromatose-ouest.fr
 - Animé, géré et mis à jour par Président AHO
 - Fréquentation moyenne mensuelle : plus de 1 000 visites avec fréquentation en croissance régulière.

Manifestations culturelles ou sportives

- **Concert Anne Queffelec** – organisé au profit de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose (EFAPH) à Paris, par la Secrétaire Générale Françoise Courtois, représentante EFAPH au sein de la FFAMH aidée de bénévoles de AHP – février 2013 – 400 participants - Participation Pr Brissot, Anne Quéméré (Marraine d'EFAPH), Dr Barbara Butzek (présidente d'EFAPH) et de la Présidente de la FFAMH
- **Compétition au Golf de Cissé-Blossac**, organisée par la Commanderie des Anyssetiers de Bretagne au profit de AHO – 25 juin 2013 – 76 participants
- **Tournoi PRO AM voile** – organisé au Golf de Cissé Blossac - 4 octobre 2013 au profit de l'EFAPH ; Participation Secrétaire Générale EFAPH
- **Représentation théâtrale** : Comédie de Neuilly – 13 octobre 2013, Neuilly sur Seine – 650 participants dont 130 invités FFAMH –AHP, organisation présidente FFAMH
- Participation à la 14^{ème} **Marche des Maladies Rares** organisée à Paris par l'Alliance des Maladies Rares - 7 décembre 2013 – (FFAMH : 25 participants)

Conférences - Information - Prévention

- Dans le cadre de la semaine de sensibilisation à l'hémochromatose : 3 réunions - débat
 - o Paris : Hôpital Européen George Pompidou - juin 2013 – 25 participants – Présidente FFAMH et représentante EFAPH

- Poitiers : Faculté de Médecine – 30 mai 2013 –Présidente Hémochromatose Poitou Charentes
- Colmar : centre de Formation – 1^{er} juin 2013 – Président Alsace Hémochromatose
- Dans le cadre du Partenariat AHO - Malakoff Médéric :
 - 6 conférences organisées par AHO avec le soutien logistique de Malakoff : Vannes (février), Brest et Morlaix (mars), Nantes (25 juin), Le Mans (24 septembre), La Roche S/Yon (19 novembre) - Participation fort appréciée du Pr Pierre Brissot
- Dans le cadre du partenariat AHO-FFAMH – Gisèle Lafond :
 - 2 ciné-conférences organisées par AHO, à St Malo et Rennes, les 17 et 18 décembre 2013, avec le soutien logistique et financier d'AG2R et des villes de St Malo et Rennes. Participation des associations des diabétiques du Pays Malouin et d'Ille et Vilaine. Exposé du Pr Brissot, projection du film réalisé par Gisèle Lafond lors de l'expédition « A chacun son sommet », (juillet 2013) et témoignage de Gisèle Lafond.
- Dans un contexte de cure thermale
 - Exposé à Saint-Paul les Dax, station thermale à orientation rhumatologie - octobre 2013 - Présidente HPC
- Exposé au Rotary-Club de MELLE - janvier 2013 –Présidente HPC

Stands d'information

- Semaine nationale de l'Hémochromatose HPC– 27 au 31 mai 2013 : hall des hôpitaux de Poitiers, Niort, Angoulême
- Forum des Associations - stand AHO à St Malo 22 septembre 2013
- Forum des Associations – stand FFAMH – Paris 12^{ème} – 7 septembre 2013
- Fête de la Carotte – stand EFAPH / FFAMH – Croissy s/Seine – 8 septembre 2013
- Journée Mondiale du Diabète - 14 novembre 2013, La Rochelle –Présidente HPC

Formations et Séminaire

Proposées par l'Alliance des Maladies Rares

- Réflexion Ethique – 24 janvier 2013 (6h - Présidente FFAMH)
- RIME (Réunion d'information maladies rares) – 20 mars 2013 (6h - Présidente FFAMH – représentante de l'EFAPH au sein de la FFAMH) 6 - 20 novembre 2013
- Atelier ETP – 28 mai 2013 (6 h Présidente FFAMH accompagnée d'une bénévole AHP)
- Ecouter et soutenir – 23 et 24 octobre 2013 (12h) Présidente FFAMH
- TWITTER et Facebook – octobre (6h) Président AHP
- Rencontres Présidents : 26 juin (6h) – 4 septembre (Gouvernance) – 6 novembre 2013 (mutualisation des ressources humaines) (6h)

Proposées par le Carrefour des Associations Parisiennes

- Comptabilité simplifiée – 21 janvier – 3h Présidente
- Les différentes sources de financement – 23 mai 2013 – (3h) Présidente FFAMH
- Elaborer une demande de financement – 27 mai 2013 (3) Présidente FFAMH
- Initiation tableurs Excel – 6 juin 2013 (3h) Présidente FFAMH
- Initiation Powerpoint – 3 octobre (3h) Présidente FFAMH
- Outils de conception graphique – 21 octobre (4h) Présidente FFAMH

Proposées par ORPHANET

- 23 septembre 2013 – représentante EFAPH au sein de la FFAMH – 14^{ème} forum des Associations

Proposées par le SNITEM

- Relations de travail entre les associations et les sociétés savantes – 31 octobre (3h)
Présidente FFAMH

Proposées par notre partenaire EFS

- Journée Mondiale du Don du Sang - Colloque à l'Unesco – 14 juin 2013 - participation
Présidente FFAMH et représentante EFAPH au sein de la FFAMH (6h)

Proposée par le Génopole d'Evry

- Rencontre avec l'équipe concours – 4 septembre 2013 (4h) à Evry - Président AHP et
Présidente FFAMH
- Séminaire sur le Métabolisme du Fer – 12 septembre 2013 – participation du Pr Pierre
Brissot, présence des Présidents AHP, FFAMH et représentante EFAPH au sein de la
FFAMH (7h)

Organisé par l'Hôpital Lariboisière

- Conférence Journées Mondiale du Diabète – 14 novembre 2013 – Mairie du 18^{ème} -
Présence Présidente FFAMH (2h30)

Organisé par European Patients's Forum

- Conférence sur les Directives Européennes sur les soins inter frontaliers – 3 journées en
décembre 2013. Participation Représentante EFAPH au sein de la FFAMH

Investissement total pour la Présidente : 103 h soit 17 jours

Rapport financier 2013 – budget 2014

Le trésorier Joël Demares, présente le rapport financier.

1. Compte de résultat 2013

Le total des charges pour l'année 2013 s'élève à 5 588 €. Le total des produits pour l'année 2013 s'élève à 8 950 €.

Le résultat de l'exercice affiche donc un excédent de 3 361€.

Les dépenses 2013

Les autres services extérieurs représentent notre 1^{er} poste de dépenses avec 4 636 € soit 83 % de nos frais. Catalogues et imprimés renvoient à l'édition d'une plaquette FFAMH pour ses manifestations diverses, et à l'usage des associations régionales. Ils représentent 37 % des dépenses de ce poste. Le partenariat avec NGS, l'association de Gisèle Lafond, a donné lieu à des opérations de communication liées à l'ascension du Mont Blanc le 1^{er} juillet 2013. Les 1250 € versés représentent 27 % de ce poste. Cet événement sportif a fait l'objet d'un film servant de support aux ciné-conférences organisées en 2013 et prévues en 2014. Coût pour la FFAMH : 1 200 € soit 26% de ce poste.

Les frais de voyage et déplacements ne représentent que 4% de ce poste, l'EFAPH ayant pris en charge les frais de déplacement et d'hébergement de la Présidente FFAMH lors de l'AG à Londres en Avril 2013, compte tenu des bénéfices réalisés lors du concert organisé par EFAPH à Paris en février 2013.

Les autres charges de gestion sont nos cotisations versées à l'Alliance des Maladies Rares (150 €), à l'EFAPH (200 €) et à la Société des Artistes suite à la conception de la plaquette (12€).

Les services extérieurs s'élèvent à 376 € et englobent les frais d'assurance, d'abonnement hébergeur OVH et renouvellement noms de domaine, formation.

Les achats, notamment les fournitures de bureau, s'élèvent à 208 €.

Les recettes 2013

Le total des produits s'élève à 8 950 €.

Les produits divers de gestion représentent 6 450 € provenant de nos adhésions et cotisations reversées à la FFAMH par les associations régionales (28%), les dons lors de la Comédie de Neuilly (43%), les dons divers. Les associations régionales ont contribué aux recettes de la FFAMH pour un montant de 2 515 € soit 28% de nos ressources.

Nos prestations valorisées s'élèvent à 1 128 €.

2. Bilan au 31 décembre 2013

La FFAMH dispose d'un fonds de caisse de 8 500 € au 1^{er} janvier 2014. La situation financière de la FFAMH s'est notablement améliorée depuis la reprise en main en septembre 2011.

Budget prévisionnel 2014

Dépenses

Achat de matériel : il est prévu l'acquisition d'un ensemble portable et imprimante, lesquels combinés aux fournitures de bureau devraient avoisiner 1 350 €.

Les déplacements ont été revus à la hausse pour couvrir les frais d'AG EFAPH pour la Présidente en septembre prochain et autres déplacements en régions. (1 200 €)

Une provision pour actions diverses est prévue à la hauteur de 1 250 €.

Dans la perspective de la création d'une association régionale dans les Alpes, avec Gisèle Lafond, une aide au lancement de 500 € a été envisagée.

Recettes

Nous n'avons pas envisagé de subvention pour 2014. Au mieux, nous percevrons une subvention de l'EFS si nous sommes en mesure de présenter un projet chiffré. Nos produits de gestion devraient demeurer stables si nous intensifions nos efforts pour recruter de nouveaux adhérents.

Plan d'action 2014

Déploiement de la campagne de sensibilisation des médecins généralistes dans 2 départements du Grand Ouest – Président AHO, Joël Demares

Deux supports de communication complémentaires:

- Plaquette Dr Bernard Gasser
- Document Dr Françoise Courtois

Le Président d'AHO remercie le Dr Bernard Gasser et le Dr Françoise Courtois pour la création de leur document de sensibilisation des médecins généralistes.

Le Dr Bernard Gasser est amené à préciser le processus de lancement de sa plaquette en Alsace.

Cible : 1 800 médecins.

Dans la phase d'évaluation, il s'est tourné vers :

- les laboratoires alsaciens
- le laboratoire CERBA, qui gère les laboratoires privés uniquement

Un bilan a été établi pour les laboratoires publics auxquels s'adressent les patients suivis par les médecins généralistes.

- En 2013 : 50 demandes sur Colmar contre 10 à ce jour pour 2014
- En 2013 : 35 sur Mulhouse contre 12 au 1^{er} mai 2014
- Le sud de l'Alsace compte 24 laboratoires : en 2013 – une moyenne de 9 demandes contre 6 entre décembre et mai

Le laboratoire CERBA devrait communiquer ses résultats au cours de la seconde quinzaine de mai.

Il est un peu prématuré d'évaluer l'impact de cette campagne alsacienne. Pourtant le document a été bien accueilli, cette plaquette est dite utile lors de contacts informels.

Question du fichier des médecins généralistes

Il est rappelé que cette plaquette a été adressée grâce au fichier communiqué par l'Union Régionale des Professionnels de Santé et que sans la rencontre du Dr Bernard Gasser avec le Président de l'URPS, cela n'aurait pu se faire. Il prévoit donc d'impliquer celui-ci dans la sensibilisation des Présidents de régions en lui remettant quelques plaquettes.

Afin de bénéficier de la même logistique, le Président d'AHO a pris contact avec la secrétaire de l'URPS, laquelle l'a dirigé vers la Directrice de l'institution. Apparemment ils se montrent frileux quant à l'acheminement de documentation.

Le Président d'AHO envisage d'établir une base de données à partir des pages jaunes. Ce qui permettrait d'éditionner des étiquettes. Il a déjà identifié 3 000 médecins généralistes en Bretagne. Un fichier exhaustif pourrait donc être constitué pour l'évaluation après retour de la poste lors de l'envoi initial.

En matière de fichier, la Représentante d'EFAPH, Françoise Courtois explique qu'un commercial de la poste peut se charger de tout : ils procèdent à l'inscription des adresses, mise sous pli et envoi pour un coût acceptable. Pour l'action menée dans les Yvelines, c'est l'évaluation qui a coûté cher car il faut prévoir 2 timbres dont l'un, pour le carton-réponse (pré-timbré). Mais est-il nécessaire d'évaluer à nouveau ?

Coût estimé en Alsace : 1 € par médecin ; L'imprimerie a tout géré à partir du fichier remis par URPS d'Alsace, après signature par l'imprimeur d'une clause de confidentialité. Ecriture mécanique des étiquettes et pose sur les enveloppes.

Choix du support de communication

Le Président d'AHO souhaitant que les bénéficiaires soient le plus réceptifs possible prévoit d'adresser les 2 documents, sous format A4 - pour faire moins prospectus - et sur un papier de 250 g. Il convient donc d'adapter ces deux documents en y ajoutant les informations utiles aux régions ciblées. Ne pas omettre d'apposer le logo de l'EFS.

Il est noté que le document du Dr Bernard Gasser dispose d'une page 6 qui peut être entièrement revue et adaptée aux partenaires. Pour AHO : AG2R – qui devrait subventionner cette action à la hauteur de 7 000 € - les syndicats des biologistes et l'EFS. La conceptrice de la plaquette Mme Noëlle Schmidt était prête à apporter toutes les modifications nécessaires au déclinement de cette campagne en région. Il est rappelé que les droits d'auteur couvraient une édition de 100 000 exemplaires.

Déploiement de la campagne de sensibilisation des Médecins généralistes – IDF – EFAPH

Le Dr Françoise Courtois précise que la région Ile de France compte environ 12 000 médecins généralistes soit 1/5ème de l'effectif national. Paris en compte 7 600. Le coût de l'opération globale (évaluation inclus) est de : 2,60 € par médecin. L'action sera étendue à deux autres départements de la petite couronne, compte tenu de l'évaluation positive de la campagne 2013 (cf intervention du Dr Françoise Courtois).

Poursuite de la sensibilisation grand public via les médecins biologistes dans le Grand Ouest durant la semaine nationale de l'Hémochromatose

Supports : distribution d'affiches et flyers dans les laboratoires d'analyse avec le concours des délégués régionaux. Envoi de la plaquette de Bernard Gasser au syndicat des médecins biologistes.

Il serait intéressant de pouvoir mettre en place une action avec les biologistes indépendants : recherche soit du coefficient de saturation de la transferrine soit du C282Y durant une journée en 2014.

⇒ Une question : Quelle mutuelle pourrions-nous essayer de contacter ? AXA, dont le siège est à Montrouge, investit dans des actions de prévention et dépistage. Idée à creuser.

Intensification de notre visibilité :

Conception d'une affiche commune pour apposer dans les services hospitaliers et les laboratoires d'analyses. Recenser les supports existants : AHO – EFAPH – HBA

Poursuite des conférences et ciné-conférences (AHO) en 2014

Un point sur le partenariat avec Gisèle Lafond

Le Président d'AHO, qui a largement expérimenté le concept et s'est énormément investi, peut en rendre compte. Il faut savoir que l'investissement est énorme : temps passé pour

communiquer, coût de la communication et rapport faible sans le soutien logistique d'une mutuelle bien implantée sur le secteur. C'est 5 600 personnes qui ont été informées via le mailing AG2R parlant hémochromatose et signes d'appel ; 30% des participants à ces réunions sont touchés par la maladie. Donc si le raid de 2015 au Spitzberg a lieu, c'est très porteur pour nos associations.

Projet Carnet de suivi (FFAMH en partenariat avec EFS)

Création d'un carnet de suivi rénové – outil de communication entre gastroentérologue, médecin EFS ou infirmier et patients hémochromatosiques.

Historique

2004 : édition d'un 1^{er} carnet de suivi à l'initiative du Dr Françoise Courtois.

Travail d'équipe : Mobilisation du Dr Françoise Courtois avec des médecins de terrain EFS, Associations de Malades (Hervé Segalen), document validé par Pr Pierre Brissot. Inspiration carnet de suivi des hémophiles. Un premier carnet avait été édité précédemment avant l'année 2000 par l'AHF

Cible : Centres de soins EFS essentiellement, quelques exemplaires pour les associations de malades

Plusieurs éditions : 2004, 2006, 2008, 2011

Prise en charge financière (conception, impression et expédition) : CNAM

Motifs de ce projet 2014

Ces carnets de suivi répondent aux besoins des infirmiers libéraux et centres hospitaliers ayant découvert cet outil sur notre site FFAMH. FFAMH a reçu plusieurs demandes de la France entière.

Rupture de stock pour nous alors que les centres de soins EFS semblent ne pas avoir de besoins pour 2014-2015 compte tenu de l'évaluation faite en décembre à la demande de Véronique Bellot, responsable communication à la CNAM Paris. Demande relayée par Présidente FFAMH, Brigitte Pineau auprès du Dr Philippe Drillat (Direction Générale mission soins à l'EFS), qui a activé son réseau.

Il nous faut répondre à nos engagements vis-à-vis de l'EFS et respecter les termes du partenariat signé entre EFS et FFAMH en juillet 2013 – promotion du don-saignée - si nous voulons pouvoir bénéficier du renouvellement de notre subvention en 2014.

Une refonte et actualisation du carnet de suivi 2011 s'impose (groupe de travail : juin 2014) :

- revoir le contenu 2011 : en incluant les données type fibroscan, examens cardio... , parlant de courbe de la ferritine et non courbe de désaturation (Simone MS)
- implantation article sur le don-saignée
- implantation logo EFS
- mise à jour des contacts associations régionales

Partenariat Comédie de Neuilly renouvelé

Représentation le 12 octobre 2014, à 16h, à Neuilly sur Seine

Une comédie tout public écrite par Marc Gilbert Sauvajon en 1953 : « Treize à table ».

Création d'une nouvelle Association dans les Alpes

Avec l'aide de Gisèle Lafond

Résolutions soumises au vote

5 personnes présentes habilitées à voter

3 pouvoirs

8 personnes sont habilitées à participer au vote des résolutions.

1) Rapport de l'AG du 16 juin 2013

Contre : 0 Abstention : 0 Pour : 8

Résolution adoptée

2) Rapport Moral sur l'activité 2013

Contre : 0 Abstention : 0 Pour : 8

Résolution adoptée

3) Rapport financier de l'exercice 2013

Contre : 0 Abstention : 0 Pour : 8

Résolution adoptée

4) Plan d'action 2014 et Budget prévisionnel 2014

Contre : 0 Abstention : 0 Pour : 8

Résolution adoptée

Intervention Dr Françoise Courtois

Un projet pilote en Ile de France menée dans les Yvelines par le Dr Françoise Courtois, sous l'égide d'EFAPH, action subventionnée par l'Association Hémochromatose Paris Ile de France.

Suite au déjeuner débat organisé par EFAPH en septembre 2012, au Parlement Européen, et conformément aux recommandations de la Commission Européenne, une campagne d'information a été menée, auprès des 920 Médecins Généralistes (MG) des Yvelines, en septembre 2013. Un document didactique comprenant au recto des recommandations sous la forme d'un arbre décisionnel intitulé : « Comment ne pas passer à côté d'une Hémochromatose Hériditaire ? » et au verso la liste des services de gastroentérologie et des centres de saignées du département, a été adressé à chaque MG. 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 : 39% des médecins ont retourné l'évaluation, 75% 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.

La séance est levée à 13h.

Brigitte Pineau
Présidente FFAMH
Le 31 mai 2014