



Procès Verbal de l'Assemblée Générale de l'AHP

HEGP – 10 avril 2014 – 17h-19h

Présents : 11 personnes

Représentés : 15 personnes

Ordre du jour

- Rapport moral – Président AHP
- Rapport d'activité – Présidente FFAMH
- Rapport financier – Trésorière AHP
- Feuille de route 2014
- Mise au vote des résolutions - Election de nouveaux administrateurs
- Intervention : Dr Françoise Courtois –Résultats d'un Observatoire sur l'Hémochromatose

Secrétaire de séance : Brigitte Pineau

Scrutateur : Monique Vigneau

Rapport Moral – Président

Le cap a été maintenu durant cette année 2013, avec des moyens humains très insuffisants, néanmoins nous avons pu assurer la continuité de l'Association Hémochromatose Paris-Ile de France. Des permanences téléphoniques ont été assurées, le site web a été mis à jour. Le fichier malades d'Ile de France a été actualisé en respectant la réglementation en vigueur (CNIL). L'AHP a apporté une aide financière à la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose (EFAPH) pour soutenir le projet « Observatoire 78 » initié par le Dr Françoise Courtois, Secrétaire Générale de l'EFAPH. Trois administrateurs de l'AHP ont représenté les usagers dans les instances décisionnelles du système de santé en Ile de France (CRUQPC).

Le Président déclare sa volonté de ne pas renouveler son mandat.

L'AHP est membre de la Fédération Française des Associations de Malades de l'hémochromatose (FFAMH), laquelle est membre de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'hémochromatose (EFAPH). Le rapport d'activité ci-dessous tient compte de cette organisation, nos deux fédérations étant l'une et l'autre basées en Ile de France.

Rapport d'activité – Présidente FFAMH

L'AHP est membre de la Fédération Française des Associations de Malades de l'hémochromatose (FFAMH), laquelle est membre de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'hémochromatose (EFAPH). Le rapport d'activité ci-dessous tient compte de cette organisation, nos deux fédérations étant l'une et l'autre basées en Ile de France.

Administration

Réunions

Assemblée Générale : 13 avril 2013

2 réunions de bureau : juin, octobre 2013

Secrétariat

19 messages via mail ou site internet FFAMH de malades d'IdF

14 appels reçus sur téléphone FFAMH

10 envois de documentation par voie postale

Mise à jour du fichier des malades

Questionnaire relayé par AHP aux malades d'IdF dans le cadre d'un concours international organisé par une équipe du Génopole d'Evry (300 contacts – juillet)

Enquête téléphonique auprès de 25 patients : lieux de saignées en IdF (octobre)

Contacts partenaires

FFAMH : Participation du Président à l'AG de juin et à 4 CA téléphoniques

Alliance des Maladies Rares : 2 réunions d'information et formations diverses

Fédération Française des Diabétiques

Collectif Interassociatif sur la Santé, Ile de France (CISS) : Participation du Président à l'AG

3 mandats de représentants des usagers dans les instances décisionnelles du système de santé en Ile de France

EFS : 3 rencontres – mise en place d'une convention de partenariat EFS-FFAMH et associations régionales (AHP) : promotion du don-saignée.

Communication –information- prévention

- **Communication grand public**

Via le site de l'AHP : mis à jour par Hervé Segalen

Via le site de la FFAMH : mise à jour de brèves dans l'espace dédié à l'AHP par Présidente FFAMH

Manifestations culturelles : Représentation Théâtrale Comédie de Neuilly (septembre) : 650 participants – 130 invités IdF

Manifestation organisée par l'Alliance des Maladies Rares : 25 participants à la 14^{ème} marche des Maladies Rares (décembre)

Réunions grand public

HEGP – juin : sensibilisation à l'Hémochromatose Héritaire

St Paul-les Dax (station thermale à orientation rhumatologique) : organisation Présidente Association Hémochromatose Poitou Charentes, participation et témoignage d'un bénévole AHP (octobre)

Stands d'information

Forum des Associations Paris 12^{ème} : participation Présidente FFAMH et bénévole AHP – 25 contacts (septembre)

Fête de la Carotte : Croissy sur Seine (septembre) : participation Secrétaire Générale EFAPH et bénévoles

- **Information auprès des médecins généralistes**

Action pilote sous l'égide de l'EFAPH – subventionnée AHP – participation de bénévoles EFAPH et AHP

« Conduite à tenir devant une hyperferritinémie » : adressée aux 920 médecins généralistes des Yvelines.

Formations et séminaire

Organisateur : Alliance des Malades Rares

Réunions d'information - 20 mars, 20 novembre

Réflexion Ethique - 24 janvier

Atelier Education Thérapeutique du Patient - 28 mai

Formation Ecouter et Soutenir – 23-24 octobre

Twitter et Facebook – participation Président – octobre

3 rencontres Présidents : 26 juin, 4 septembre, 6 novembre

Organisateur : Carrefour des Associations Parisiennes

Comptabilité simplifiée : 21 janvier

Mise en pratique de la comptabilité : 29 janvier

Différentes sources de financement : 23 mai

Elaborer une demande de financement : 27 mai

Initiation Excel : 6 juin

Initiation Powerpoint : 3 octobre

Outil de conception graphique : 21 octobre

Organisateur : Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales (SNITEM)

Relations de travail entre les Associations et les Sociétés Savantes (31 octobre)

Organisateur : Hôpital Lariboisière

Conférence – Journée Mondiale du Diabète – Mairie Paris 18^{ème}

Organisateur : Génopole d'Evry

Rencontre avec équipe concours : participation Présidents AHP – FFAMH (Evry, 4 septembre)

Séminaire Métabolisme du Fer - participation Présidents AHP – FFAMH – Secrétaire Générale EFAPH

Investissement total en formation – Trésorière AHP : 98h30 soit 15 journées.

Rapport financier – Trésorière AHP

La Trésorière présente le rapport financier validé par le comptable M Lerouge.

Au 31 décembre 2013 le compte Crédit Agricole présentait un solde créditeur de : 11 158,76 € contre 10 982 € en 2012.

Total des produits : 1398,50 € contre 2191 € en 2012

Total des charges : 1221,30 € contre 1857 € en 2012

Bénéfice : 177,20 €

Il est à noter qu'en 2012 la FFAMH a remboursé un prêt de 1196 € à l'AHP ; Prêt consenti pour régler le licenciement économique du webmaster de la FFAMH. Ce qui démontre que les ressources propres de l'AHP ont augmenté durant l'année 2013 du fait de l'augmentation du nombre d'adhérents et du volume des dons. L'AHP n'a bénéficié d'aucune subvention.

En 2012, l'AHP a participé à hauteur de 900 € à la création du site internet de la FFAMH dans lequel elle bénéficie d'un espace dédié.

Répartition des charges

- Frais postaux : 433,42 €
- Cotisations : 300 €
- Location salle AG : 299 €
- Maintenance comptable : 80 €
- Documentation : 40,50 €
- Assurance : 38,50 €
- Fournitures : 29,80 €

Feuille de route 2014

L'administrateur postulant au poste de Président présente sa feuille de route.

Réunion en CA toutes les 6 semaines pour suivi des actions

Partage des tâches

Les formations et réunions organisées par l'Alliance des Maladies Rares sont ouvertes aux administrateurs des associations membres. Il est donc souhaitable qu'une présence soit assurée par l'un ou l'autre des administrateurs à tour de rôle et qu'un compte rendu soit rédigé.

Chacun doit prendre part aux actions de communication (affichage dans lieux de soins, hôpitaux, salles d'attente médecins généralistes et spécialistes) et à tous les projets approuvés par le CA.

Renforcer visibilité AHP

- Elaboration d'une affiche AHP, d'un roll up pour toutes les manifestations
- Campagne de sensibilisation grand public via les médecins biologistes

Création d'un nouveau carnet de suivi pour les patients, l'édition 2011 n'étant plus disponible.

Cette feuille de route ne constitue pas un plan d'action 2014, lequel, ainsi que le budget prévisionnel adossé, sera élaboré lors de la prochaine réunion du Conseil d'Administration, le 6 mai 2014.

Résolutions soumises au vote de l'Assemblée

Nombre de votants : 26 dont 11 présents et 15 représentés.

Résolution n°1

Rapport moral année 2013 soumis au vote – adopté à l'unanimité – 26 voix

Résolution n°2

Rapport financier de l'exercice 2013 soumis au vote – adopté à l'unanimité – 26 voix

Résolution n°3

Elections des administrateurs

Démission : Claude Besnard

Se présentent : Olivier Boulangé, Françoise Courtois, Laure Delemme, Mary Lestrat, Brigitte Pineau, Hervé Segalen, Richard Vayn, Monique Vigneau.

- Elections à main levée chacun des postulants est élu à l'unanimité des voix soit 26 voix pour, excepté Françoise Courtois élue avec 25 voix pour et 1 contre.

Intervention : Hémochromatose : un projet pilote en Ile de France

Brigitte Pineau, Présidente FFAMH, en l'absence du Dr Françoise Courtois, Secrétaire Générale de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose (EFAPH), retenue en province pour raison familiale grave, a rendu compte d'une action pilote, 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 des Yvelines, en septembre 2013. 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.

Au nom du Dr Françoise Courtois, Brigitte Pineau a remercié le Dr Philippe Colardelle, gastroentérologue – Hôpital Mignot – Le Chesnay, sans lequel cette action n'aurait pu être envisagée, le Dr Laurence Raoult, EFS Le Chesnay, et les bénévoles qui se sont investis dans la mise en place et le suivi de ce projet – Anne Chabanel, Laure Delemme, Monique Vigneau.

Compte rendu rédigé le 15 avril 2014

Brigitte Pineau
Secrétaire de séance

Monique Vigneau
Scrutateur