

# Procès-verbal de l'Assemblée Générale de l'Association Hémochromatose Poitou-Charentes ( 17/02/2014)

**Présents : BARON Jean-Pierre, DEGRIS Omer, MOUSSEAU Christian, PHILIPPON Louisette, POUPINOT Josette**

**Excusés : Dr MARTIN Brigitte, MONSANSON Gérard.**

**Pouvoirs : 9**

**La séance est ouverte à 11h15.**

**Seulement 5 membres du bureau sont présents, 2 excusés, pas d'adhérents.**

## **1 – Compte-rendu moral de l'année 2013**

### **+ Semaine de l'Hémochromatose :**

Comme chaque année, nous avons installé un stand dans le hall des hôpitaux de Niort, Poitiers, Angoulême ; 6 demi-journées de présence physique. Les documents sont emportés régulièrement ; les contacts révèlent des surcharges en fer le plus souvent d'origine métabolique, ou la simple curiosité d'une maladie inconnue.

- **à Poitiers** (faculté de médecine) nous avons organisé une rencontre avec les malades en milieu de semaine : le débat a été animé par les Pr Silvain et Morichau-Beauchant, gastro-entérologues au CHU, et la participation du Dr Rochette de l'EFS ; une trentaine de personnes y ont assisté.

Echanges très positifs : pendant 2h, les malades ont pu poser beaucoup de questions à leurs médecins qui étaient plus disponibles que lors des consultations.

Cette réunion avait été précédée d'un bel article dans la Nouvelle République, suite à une interview du Pr Beauchant. Toutefois, Mme Rochette pense que le délai de préparation avait été beaucoup trop court pour pouvoir prévenir un maximum de malades.

- **à Angoulême** : une journaliste venue me voir sur le stand le lundi, a fait paraître un article dans la Charente Libre, annonçant ma présence le vendredi, et là ... défilé presque ininterrompu de gens inquiets et avides de renseignements. Donc très grande importance de la communication (pas toujours aisée au demeurant)

### **+ DAX en octobre :**

J'ai eu l'opportunité de faire 3 interventions en 3 lieux différents (DAX et St-PAUL les DAX sont des stations thermales à orientation rhumatologique). Une cinquantaine d'auditeurs, plus de curieux que de malades de l'Hémochromatose. Information, distribution de documents.

### **+ LA ROCHELLE le 13 novembre : Journée Mondiale du Diabète.**

Comme tous les ans, nous répondons à l'invitation du service de diabétologie de LA ROCHELLE.

La fréquentation du salon est importante, les gens s'arrêtent à notre stand pour se renseigner : peu de malades hémochromatosiques, mais l'information n'est pas négligeable.

### **+ Campagne d'affichage dans les pharmacies (même affiche que l'an dernier).**

Cela génère plus d'appels téléphoniques que les documents distribués l'an dernier par les EFS, campagne qui n'a entraîné que très peu de contacts, et 1 ou 2 adhésions seulement.

**Tulipes contre le Cancer** (Lions-Club Mellois) : notre affiche mise en bonne place pendant les 3 semaines.

- + **FFAMH** : - participation de l'HPC aux CA téléphoniques (environ 4 ou 5 dans l'année)
  - AG à Paris en juin à l'hôpital Georges Pompidou
  - pas de nouveau n° de S-F en 2013

## 2 – Compte-rendu financier de l'année 2013

### H P C - Bilan Financier de l'exercice 2013

Recettes		Dépenses			
		Solde en caisse au 01/01/2013		1 601,03 €	
22 adhésions	770,00€				
dons	650,00€				
<b>TOTAL RECETTES</b>				<b>1 420,00 €</b>	
		cotisation à FFAMH	220,00€		
		fournitures de bureau	84,90€		
		affranchissements	9,46€		
		frais de déplacements	396,00€		
		<b>TOTAL DEPENSES</b>			<b>710,36 €</b>
		Solde en caisse au 31/12/2013			2 310,67 €
				3 021,03 €	3 021,03 €
<b>Bénéfice de l'exercice : 1 420,00€ - 710,36 € = + 709,64 €</b>					

### HPC - comptabilité - état comparatif

Années	Recettes			Dépenses					
	Adhésions	Dons	Divers	Bureau	Affranch	Déplac.	Cotisat.	FFAMH	Divers
2010	560€ (16)	325 €		110,54 €	26,64 €	264,32 €	50 €	160 €	
2011	560€ (16)	575 €	500 €	351,37 €	209,79 €	355,03 €	50 €	160 €	
2012	665€ (19)	810 €		85,55 €	24,74 €	451,99 €	60 €	190 €	631,73€*
2013	770€ (22)	650 €		84,90 €	9,46 €	396,00 €		220 €	

\* 500€ pour le site internet, et 131.73€ pour le Savoir-Fer

### **3 – Approbation des comptes-rendus**

Approbation à l'unanimité des comptes-rendus moral et financier.

**4 – Election du bureau** : pas de membres sortants ni de nouvelle candidature.

### **5 – FFAMH**

➤ **Partenariat entre l'EFS national et la fédération:**

L'EFS et la FFAMH ont signé un contrat de partenariat dans lequel la Fédération s'engage à promouvoir le don-saignée. Une subvention de 2500 €, renouvelable 2 fois, a été versée en juillet 2013.

✚ La FFAMH a relayé deux campagnes de sensibilisation au don de sang via notre site internet et par mail.

✚ Pour inciter les malades à se rendre dans les centres de soins habilités au don saignée, la présidente de la FFAMH suggère de faciliter la mise en relation des malades pour la mise en place d'une formule de covoiturage. Une page dédiée serait créer sur notre site.

Ce dispositif ne semble pas présenter d'intérêt dans notre région essentiellement rurale et bien dotée en centres de soins

➤ **Partenariat avec Gisèle LAFOND**

Hémochromatose, alpiniste, sportive de haut niveau, reconvertie dans le journalisme, elle emmène avec elle dans ses expéditions en montagne, des malades notamment diabétiques et non voyants ; des films sont réalisés.

AHO – FFAMH, AG2R Bretagne, et le laboratoire Ypsomed ont soutenu une expédition Mont Blanc en juillet dernier. Le président de l'AHO était présent au départ et à l'arrivée :

T shirts et banderoles au nom de l'AHO et de la FFAMH avaient été fournis.

Pour l'instant seule l'AHO a organisé avec elle 2 conférences, sponsorisées par l'AG2R :

projection du film réalisé lors de l'expédition du Mont Blanc suivi d'un débat sur le thème

« Hémochromatose et Diabète » avec la participation d'un diabétologue et d'un gastro-entérologue (Pr Brissot).

Ils souhaiteraient que nous organisions des conférences dans les autres régions.

➤ **Pièce de théâtre** en octobre à Paris avec la Comédie de Neuilly.

C'est un apport financier intéressant pour la FFAMH ; le partenariat est renouvelé pour 2014.

➤ **Le site** fonctionne très bien : **20 718 visiteurs en 2013 ; 94 514 pages visitées**

**115 malades**, avérés ou non, sont entrés en contact avec la FFAMH en laissant un commentaire sur le site ou par mail .

➤ Pas de **Savoir-Fer** en 2013. A ma demande, un nouveau n° devrait sortir en 2014 avec l'aide précieuse pour la maquette, de Joel Demares, Président de l'Association Hémochromatose Ouest (AHO), alors qu'il se consacre déjà à la publication de 4 numéros par an d'Hemo pour le Dire.

➤ **Un nouveau dépliant FFAMH sur l'hémochromatose est sorti dans l'été:**

Les couleurs sont plus attractives, les explications claires et seules nos coordonnées y figurent.

➤ Suite à l'**enquête menée par le président de l'AH, le Dr Bernard Gasser** :

un dépliant accrocheur a été édité, et adressé à tous les généralistes de la région Alsace, dans un 1<sup>er</sup> temps. Après évaluation et en fonction du financement trouvé, la diffusion sera élargie progressivement en régions.

- **Le Dr Françoise Courtois** secrétaire générale de l'EFAPH (fédération européenne), est en phase d'évaluation du projet observation du 78 avant l'extension à 1 voire 2 départements d'Ile de France.
- **Génopole :**  
 Dans le cadre d'un concours en biologie de synthèse, une équipe pluridisciplinaire de jeunes chercheurs du Génopole d'Evry a travaillé sur le rôle que peuvent jouer sur l'absorption du fer les bactéries présentes dans notre tube digestif.  
 Ils ont fabriqué une gélule contenant une bactérie modifiée permettant de détecter les fortes surcharges en fer, et qui peut jouer un rôle de chélateur.  
 Cette découverte est la promesse d'un avenir meilleur pour tous les hémochromatosiques dans le traitement de leur maladie.

## **6 – Projets 2014 :**

- **La semaine de sensibilisation à l'Hémochromatose** aura lieu **du 2 au 7 juin 2014**.
  - ✚ **Stands** comme d'habitude dans l'entrée des hôpitaux de Niort, Angoulême, Poitiers (déjà réservé au CHU)  
 Un stand à La Rochelle doit être envisagé.
  - ✚ **conférences, réunions, groupes de paroles ?** le Dr Rochette de l'EFS de Poitiers est demandeuse.  
 Après consultation du Dr Martin (EFS) un projet sur Niort est envisagé.
- **Conférence Gisèle LAFOND :**  
 Il avait été émis à la FFAMH le souhait d'organiser une conférence sur La Rochelle ; mais :
  - le partenariat FFAMH / AG2R n'est pas encore signé.
  - très gros investissement argent et travail : nous ne pouvons nous le permettre au moins actuellement.
- **Ecoles de soins infirmiers :**  
 Avec l'accord du Dr Martin, notre conseiller technique, nous envisageons de proposer aux Ecoles de Soins Infirmiers d'aller faire aux étudiants un exposé sur la maladie avec projection d'un diaporama.
- **Rencontre avec les malades dans les EFS .**  
 Nous n'en avons pas fait en 2013. Sur une demi-journée passée à l'EFS, nous ne rencontrons généralement que très peu d'hémochromatosiques (les surcharges en fer étant plus souvent d'origine métabolique)

## **7 – Questions diverses :** Pas de questions.

**La séance est levée à 12h30.**

**la présidente**

**Josette POUPINOT**

**la trésorière**

**Louissette PHILIPPON**