



Procès verbal de l'Assemblée Générale FFAMH 12 et 18 mai 2016

Maison des Associations 12^{ème} - 181 avenue Daumesnil – 75012 Paris

I. Conférence téléphonique du 12 mai à 18 h

Convocation adressée à :

Pr Pierre Brissot, Dr Françoise Courtois, Joël Demares, Dr Bernard Gasser, Brigitte Pineau, Josette Poupinot, Jean Rialland.

Présents : Dr Françoise Courtois, Joël Demares, Dr Bernard Gasser, Brigitte Pineau, Josette Poupinot, Jean Rialland.

Excusé : Pr Pierre Brissot.

Ordre du jour

- Introduction de la présidente
- Rapport d'activité
 1. Administration
 2. Contacts institutionnels, partenaires, mutuelles
 3. Contacts avec les centres de soins, EFS, hôpitaux et écoles d'infirmières
 4. Communication – information – prévention
 5. Formations

Rapport moral – Présidente FFAMH

L'année 2015 fut une année bien remplie en termes d'actions terrain habituelles. Elle nous a, toutefois, fait prendre conscience, à nos dépens, que rechercher l'appui de certaines institutions pouvait être un frein à la mise en place de nos actions compte tenu de lourdeurs administratives : le retard au lancement de la campagne de sensibilisation des médecins généralistes des Pays-de-Loire en est l'illustration parfaite.

Nous avons tous en mémoire la distribution des prix à laquelle nous assistions étant enfants... S'il y en avait une aujourd'hui, nous ne serions pas étonnés de voir le 1^{er} prix attribué à AHO pour son dynamisme, son rayonnement en région - avec la poursuite, entre autres, des conférences grand public animées par le Pr Pierre Brissot et le Dr Olivier Loréal, Directeur de

recherche à l'Inserm de Rennes, devenu intervenant régulier. Merci à Joël Demares pour son investissement au sein d'AHO ainsi qu'aux Pr Pierre Brissot et au Dr Olivier Loréal pour leur participation, tant appréciée du grand public, lors de ces conférences.

Je tiens à remercier également Joël Demares pour sa présence à mes côtés, l'impulsion qu'il donne à notre fédération ainsi que pour les talents qu'il déploie dans la mise en page de notre journal Savoir Fer notamment.

Je remercie vivement le Pr Pierre Brissot de nous avoir accompagnées, le Dr Françoise Courtois et moi-même, lors de rendez-vous, afin de faciliter la mise en place de projets d'envergure tant avec l'ARS dans le cadre de la création du Parcours Hémochromatose en Île-de-France, qu'avec la Fondation Cerba, ainsi que pour son implication grandissante dans la gestion des réponses aux messages d'ordre médical adressés à la FFAMH et à AHO en particulier.

Je tiens à exprimer toute ma gratitude aux administrateurs qui font vivre leur association avec de faibles moyens humains, Josette Poupinot en Poitou - Charentes et le Dr Bernard Gasser en Alsace, ainsi qu'au Dr Françoise Courtois, Secrétaire générale de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose, (EFAPH) et Secrétaire adjointe de la FFAMH, qui m'accompagne dans nos actions en Île-de-France.

Merci également à Nicole Ménival, bénévole Trésorière d'AHO, laquelle vérifie notre comptabilité et établit les documents comptables contractuels.

Rapport d'activité 2015

Administration

Assemblées Générales : FFAMH 19 mai 2015 à HEGP ; AHO 18 avril 2015, Rennes ; AHP 8 avril 2015 à HEGP ; HPC 2 mars 2015 ; AH le 16 mai 2015U au CHU E Muller de Mulhouse.

Conseil d'administration FFAMH : 19 mai 2015 à HEGP.

4 réunions de travail FFAMH en CA téléphoniques : 12 mars, 11 mai, 29 juin, 29 octobre 2015.

Contacts avec les administrateurs

150 mails échangés entre FFAMH et Joël Demares, Président de l'Association Hémochromatose Ouest, (AHO). Rendez-vous téléphoniques ou via skype non comptabilisés.

385 mails échangés avec le Dr Françoise Courtois, Secrétaire Générale de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose, (EFAPH).

35 mails échangés avec le Dr Bernard GASSER, Président d'Alsace Hémochromatose, (AH).

50 mails échangés avec Josette Poupinot, Présidente d'Hémochromatose Poitou - Charentes, (HPC).

108 avec le Pr Pierre Brissot dont 37 dans le cadre d'aide sollicitée pour répondre aux messages de malades.

Secrétariat

Ne sont mentionnés ci-dessous que les contacts adressés à la FFAMH par les malades ou rapportés par les présidents des associations régionales. Les messages sont gérés par les présidents, lesquels sollicitent le Pr Pierre Brissot, chaque fois que nécessaire. Nous remercions vivement le Pr Pierre Brissot pour son implication précieuse à nos côtés.

- FFAMH

La base de données FFAMH s'est enrichie de 256 contacts au total, soit une moyenne de 21 par mois sur l'année 2015, contre 200 en 2014.

41 malades, avérés ou non, ont contacté la FFAMH via le 06 87 22 72 73.

10 malades, avérés ou non, ont contacté la FFAMH via la boîte vocale liée au site. Bonne réactivité de J. Poupinot et B. Pineau.

130 malades, avérés ou non, ont posté un message sur le site FFAMH contre 90 en 2014. Messages modérés par la Présidente.

75 malades, avérés ou non, ont contacté la FFAMH via l'adresse mail contre 70 en 2014.

Ces contacts ont généré de très nombreux envois de documentation par mail.

10 envois de documentation et carnet de suivi par voie postale en direction de malades.

10 envois de carnets de suivi à la demande de centres hospitaliers ou infirmiers libéraux.

- AHO

20 dossiers sur la maladie ont été adressés par courrier postal.

81 dossiers ont été transmis sous format numérique.

84 personnes, en quête de conseils divers, ont contacté l'association par téléphone.

De nombreux messages postés sur le site internet d'AHO ont été gérés avec le concours des experts médicaux.

- AHP

Une vingtaine d'appels reçus de malades d'Île-de-France.

25 dossiers sur la maladie envoyés par voie postale.

- HPC

Contacts par téléphone ou mails très nombreux : renseignements sur la maladie, besoin d'être rassuré ; les gens ont le sentiment d'être abandonné par le corps médical lorsque la ferritinémie élevée n'est pas d'ordre génétique.

A noter : Trois provinciaux ont rejoint l'association parisienne à défaut de trouver une structure dans leur région.

Contacts institutionnels, mutuelles et partenaires établis par la FFAMH et ses associations affiliées (AHP - AHO - AH et HPC)

EFAPH : participation de la présidente FFAMH à l'Assemblée générale de Cologne (octobre 2015).

Participation de la FFAMH à une enquête en ligne portant sur le don sanguin. Questionnaire, élaboré par le Pr Graça Porto, Présidente du Comité scientifique d'EFAPH, avec le soutien de L'Institut de Biologie Cellulaire et Moléculaire, Université de Porto et par Emerencia Teixeira, Présidente de l'Association Portugaise d'Hémochromatose. Questionnaire diffusé sous l'égide de la fédération européenne auprès des adhérents et contacts des associations européennes membres d'EFAPH. Etude relayée par la FFAMH auprès de 600 personnes.

Invitation du Dr Barbara Butzeck, présidente de l'EFAPH et présidente de l'Association Allemande Hémochromatose Vereinigung Deutschland (HVD), par le président d'Alsace Hémochromatose (AH), Dr Bernard Gasser (Mulhouse – 16 mai 2015).

Etablissement français du sang (EFS) : Partenariat EFS /FFAMH pour la troisième année consécutive. Objectif : promotion du don-sanguin.

Journée mondiale des donneurs de sang (JMDS) (14 juin 2015) : Passage sous le chapiteau du Dr Françoise Courtois, Secrétaire Générale de l'EFAPH, et de la présidente FFAMH.

Relais des appels aux dons via le site de la FFAMH (janvier, juillet, novembre 2015).

Rencontre avec le Médiateur de l'EFS : 7 mai 2015 (Dr Françoise Courtois et présidente FFAMH).

Rencontre avec le Médiateur et la Direction Générale de l'EFS : 14 décembre 2015 (Dr Françoise Courtois, Dr Bernard Gasser, président d'Alsace Hémochromatose, et présidente FFAMH).

Alliance des Maladies Rares : participation de la présidente à 3 réunions d'information (13 janvier, 4 mars et 20 mai 2015).

Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) : recherche de soutien auprès de Mme Poteur, - autrefois Directrice de l'Agence Régionale de Santé de Bretagne -, suite à la fermeture des centres de soins pour les patients hémochromatosiques parisiens. (18 mars 2015 - EFAPH/FFAMH).

Conseil Régional, Conseil Général de Bretagne (AHO), Mairie de Paris (AHP).

Mutuelles : AG2R La Mondiale, Uni Mutuelles St Grégoire, Malakoff Médéric, Humanis Bretagne Pays de Loire (AHO).

Associations dans le secteur social et de la santé : Amigo Bretagne, Ligue contre le Cancer d'Ille-et-Vilaine, Maison associative de la Santé (Rennes), Maison des associations de Rennes, (AHO), Maison des associations de Paris 12^{ème}, (AHP).

Collectif inter associatif sur la Santé : CISS Bretagne (AHO), CISS IdF (Participation d'un malade AHP à l'AG du 13 avril 2015). L'AHP compte 2 représentants des usagers.

Agences régionales de Santé (ARS) :

ARS Île-de-France :

Réunion avec 2 responsables de l'offre de soins, 2 responsables de l'organisation médicale de l'AP-HP, directeur de l'EFS IdF (15 décembre 2015) – représentantes FFAMH et EFAPH accompagnées par le Pr Pierre Brissot.

Réunion, le 11 juin 2015, avec les mêmes participants auxquels se sont joint d'autres invités : Directeur URPS infirmiers, Directeur URPS médecins, Directrice Réseau Rénif, médecins hépatologues parisiens, (Pr Philippe Sogni, Pr Nathalie Ganne, Pr Chazoullères,).

ARS Bretagne et ARS des Pays de Loire :

Nombreux contacts dans le cadre de la mise en place des campagnes de sensibilisation des médecins généralistes, (AHO).

Caisses d'Assurance Maladie de Bretagne, des Pays de Loire (AHO) ; Caisse d'Assurance Maladie d'Île-de-France, (FFAMH/AHP).

URPS médecins Bretagne, (AHO).

Association et Syndicat des Laboratoires biologiques du Grand Ouest (AHO).

Institut Cerba : Rencontre avec le Président et la Directrice Marketing et Communication - Pr Pierre Brissot, Dr Françoise Courtois et Présidente FFAMH (17 novembre 2015).

Passerelles et compétences (AHO) (AHP).

MicroDON, « pionnier de la générosité embarquée » : 3 réunions (20 janvier, 30 juin, 30 septembre – AHP).

Comédie de Neuilly : réunion préparatoire (6 avril) à la représentation du 11 octobre 2015 (AHP).

Contacts avec les centres de soins

EFS habilités au don-saignée

EFS Angoulême, Niort, Poitiers, La Rochelle et Saintes, (HPC).

EFS Crozatier : Permanence 9h30-16h, 1^{er} lundi du mois ; Pontoise, Le Chesnay, (AHP).

EFS St Malo, Vannes, Lorient, St Brieuc et Nantes, (AHO).

Centres hospitaliers chargés de soins en consultations externes

Rennes, Nantes, Vannes, St Malo, St Brieuc, La Roche-sur-Yon, Lorient, Dinard (AHO).

Hôpital E Muller (AH).

Hôpital Beaujon, Paul Brousse, St Antoine, Louis Mourier, Ambroise Paré, HEGP (AHP).

Université Paris 7 - Bichat, dans le cadre de la Médecine générale – Dr Françoise Courtois, Maître d'une thèse sur l'hémochromatose, soutenue en mars 2016 par le Dr Jennifer Zambon.

Communication – information – prévention

1. En direction des professionnels de santé

La presse spécialisée :

Dossier complet consacré à l'Hémochromatose, dans le numéro d'avril du **Concours Médical** avec entre autres, un article du Pr Pascal Guggenbuhl, membre du Conseil scientifique d'AHO, « Bilan rhumatologique et osseux : pré requis pour conserver la qualité de vie », et les interviews des Présidents AHO et FFAMH. Dossier consultable en suivant le lien : [http://docdoc-alacarte.fr/dossier-hemochromatose-genetique](http://docdoc.alacarte.fr/dossier-hemochromatose-genetique).

Le Quotidien du Médecin : « Vers une pénurie des centres de saignées en Île-de-France », interviews du Pr Pierre Brissot et du Dr Françoise Courtois, (24 juillet 2015).

Campagnes de sensibilisation : Adaptation des supports de communication de la campagne de sensibilisation des médecins généralistes bretons pour la mise en place d'une campagne de sensibilisation des médecins généralistes des Pays de Loire (AHO).

Formation :

Colloque national Maladies Rares liées aux métaux essentiels : Organisé par le Dr France Woimant, Coordinatrice du Centre de référence de la maladie de Wilson, et le Pr Pierre Brissot, Spécialiste des maladies du foie, CHU Pontchaillou de Rennes ; intervention du Pr P. Brissot (23 janvier 2015 - Hôpital Lariboisière).

Dans le cadre de la **formation continue des Professionnels de Santé** : Intervention du Dr Bernard Gasser, Président d'Alsace Hémochromatose, lors de la Journée médicale du centre hospitalier de la région de Mulhouse Sud Alsace : « Hémochromatose : Circonstances de découverte et délais diagnostiques », (30 mai 2015 - AH).

Formation destinée aux internistes de l'Hôpital Européen Georges Pompidou, organisée par le Pr Jacques Pouchot, Chef de service de Médecine interne ; Intervention du Pr Pierre Brissot sur l'Hémochromatose Hériditaire. (20 novembre 2015 - Présence des représentantes EFAPH et FFAMH).

Journée de Médecine Transfusionnelle : organisée par la Société française d'Hémaphérèse ; intervention du Dr Françoise Courtois, (27 novembre 2015 – Hôpital Cochin - EFAPH/ FFAMH).

2. En direction du grand public

Publications

Édition de 3 numéros du bulletin Flash info « *l'Hémo pour le Dire* » – mai, septembre et décembre 2015, tirage à 1 500 exemplaires, (AHO).

Edition de 2 numéros du *Journal Savoir-Fer* – janvier, décembre 2015 - tirage à 1 500 exemplaires, (FFAMH).

Diffusion de ces publications auprès des adhérents et sympathisants, et mise à disposition dans les centres de soins en régions.

Edition d'une plaquette grand public, (AHO).

Conférences

Six conférences autour de la prévention des risques : « **Quand le Fer rend malade** », organisées avec le soutien logistique des partenaires Malakoff Médéric et Humanis ; intervenants Pr Pierre Brissot, spécialiste des maladies du foie, et Dr Olivier Loréal, Directeur de recherche à l'Inserm

de Rennes ; 520 personnes sensibilisées, (Lorient, Loudéac, Acigné, Laval, Carhaix, Trégueux - AHO).

Une conférence à l'hôpital E Muller, Mulhouse : 3 intervenants – Dr Bernard Gasser « Hémochromatose Héréditaire » ; Dr Afif – Chef du service de Rhumatologie, « Hémochromatose et douleurs articulaires » ; Dr Barbara Butzeck, Présidente EFAPH, « Hémochromatose Héréditaire en Allemagne », (16 mai 2015 - AH).

Une conférence-débat : « **Quand trop de fer peut tuer** », organisée à l'hôpital de Châtellerault ; intervention du Pr Christine Silvain, Chef de service d' Hépatogastroentérologie, CHU de Poitiers et du Dr Jocelyn Barrier – Chef de service de Médecine interne – Groupe hospitalier Nord Vienne (9 juin 2015 – HPC)

Dans un contexte de cures thermales : interventions sur trois sites (Dax – septembre 2015 - HPC).

Manifestations :

Tournoi de golf des séniors, - 5^{ème} édition - au profit de AHO, avec le parrainage de la Commanderie des Anysetiers de Haute Bretagne, (Cissé-Blossac - 8 septembre 2015 - AHO).

Représentation théâtrale par la troupe de la Comédie de Neuilly – 7^{ème} édition - 400 personnes sensibilisées, (11 octobre 2015 – AHP).

Concert du pianiste de renommée internationale, Yves Henry, spécialiste de Chopin ; au profit de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose (EFAPH) ; 250 participants, invités et sensibilisés à l'hémochromatose par le Dr Françoise Courtois, Secrétaire Générale EFAPH, (salle Cortot - Paris, 25 novembre 2015).

Stands d'information :

Fête des Bretons de Paris : 23 mai 2015 – (AHP).

Dans le cadre de la Semaine nationale de l'hémochromatose : CHU Poitiers, (1^{er} et 4 juin 2015) ; CHR Niort, (2 et 5 juin 2015) ; Hôpital d'Angoulême, (3 juin 2015) – (HPC).

EFS site Crozatier : 1er et 3 juin 2015 – (AHP).

Dans le cadre de la manifestation « Un Relais pour la Vie » organisée par la Ligue contre le Cancer d'Ille-et-Vilaine : 6 et 7 juin 2015 - (AHO).

Forums des Associations : Paris 12^{ème} (12 septembre 2015 - AHP) ; Rennes.

Dans deux galeries marchandes de Centres Leclerc : Plérin - Côtes d'Armor, 12 septembre 2015 ; St Grégoire – Ille-et-Vilaine, 17 octobre 2015 – (AHO).

Dans une supérette lors de l'opération de collecte de fonds organisée par Microdon, en partenariat avec la Mairie de Paris : Paris 12^{ème} – 9 - 11 octobre 2015. 1 700 clients sensibilisés. (AHP).

Journée Mondiale du Diabète : 14 novembre 2015 – La Rochelle – (HPC).

Campagne d'affichage dans les principaux laboratoires d'analyses médicales du Grand Ouest avec le concours du Syndicat des Biologistes : affiches et flyers, (AHO).

Communication via sites internet et pages Facebook

Site de la FFAMH : www.ffamh.hemochromatose.org

Administré par la présidente FFAMH.

23 brèves postées en 2015.

Nombre de visiteurs en hausse spectaculaire: 95 000 en 2015 soit environ 7 900 par mois contre 36 702 en 2014.

Nombres de visites : 149 682 en 2015. Parmi lesquelles : 19 425 de Paris; 3 514 de Rennes; 2 727 de Nantes ; 1 703 de Strasbourg.

Site d'AHO : www.hemochromatose-ouest.fr

Administré par le président d'AHO

26 brèves postées en 2015

3 500 visiteurs par mois contre 2 000 en 2014.

Page Facebook de la FFAMH, administrée par Marion Pineau

Progression très lente des amis : 180 au 31 décembre 2015.

80 posts diffusés durant l'année parmi lesquels les plus vus :

- « Sensibiliser pour un diagnostic précoce » : article du Concours Médical reprenant une interview de la Présidente, (391 personnes) ;
- Fête des Bretons de Paris, (350 personnes) ;
- Relais de l'appel aux dons post-attentats, (320 personnes).

Page Facebook d' AHO, administrée par Joël Demares

Belle progression notamment grâce à la mise en ligne de vidéos, réalisées par le président d'AHO, faisant par exemple, la promotion de l'importance de l'activité physique, pour le patient hémochromatosique. Plus d'un millier de visiteurs.

Communication via les medias

La presse nationale :

Le Figaro, dossier santé (1^{er} juin 2015) ; Article : « Risque de pénurie de saignées thérapeutiques » - Interview Pr P. Brissot et Dr F. Courtois. 190 000 abonnés.

La presse régionale

Ouest France – éditions Bretagne, Loire Atlantique, Vendée ; Le Pays Malouin ; Le Penthièvre - Le Télégramme de Brest (AHO).

Dernières Nouvelles d'Alsace (12 mai 2015) (AH).

Nouvelle République de Châtelleraut, La Charente Libre (fin mai 2015 - HPC).

Formation suivie par la Présidente

Atelier « Coaching patient expert », organisé par l'Alliance des Maladies Rares (20 et 21 octobre 2015 – Paris)

II. Journée du 18 mai à la Maison des associations du 12^{ème} 181 avenue Daumesnil – 75012 Paris - 14 h -16 h 30

Présents : Pr Pierre Brissot, Dr Françoise Courtois, Dr Bernard Gasser, Joël Demares, Josette Poupinot, Brigitte Pineau

Excusés : Jean Rialland – Vice Président FFAMH

L'Assemblée s'est tenue en présence de : 6 participants ; 1 pouvoir.

Ordre du jour

- Rapport financier exercice 2015 – Joël Demares
- Plan d'action 2016
- Présentation budget prévisionnel 2016
- Mise au vote des résolutions

Rapport financier 2015 – budget 2016

Présenté par le Trésorier, Joël Demares.

Cf documents joints

Il est à noter qu'AHO a soutenu la recherche en remettant un chèque de 1 500 € au Dr Olivier Loréal, Directeur de recherche à l'Inserm de Rennes, lors de l'Assemblée Générale du 18 avril 2015.

AHP a versé 480 € à l'Association Fer et Métaux Essentiels Recherche et Santé conformément à la demande d'une famille ayant perdu un des siens de complications liées à l'hémochromatose en juillet 2015.

Plan d'action 2016

Certaines actions annoncées lors de l'Assemblée générale 2015 n'ont pu être mises en place pour des raisons indépendantes de notre volonté.

Déploiement de la campagne de sensibilisation des médecins généralistes

En Pays-de-Loire : le Président d'AHO, Joël Demares, s'est heurté à la lenteur administrative des Instances de Santé : plus de 12 mois pour obtenir la validation d'un document devant être adapté pour la région Pays-de-Loire. Lancement imminent avec le soutien financier d'AG2R la Mondiale.

Amélioration du Parcours de soins du patient hémochromatosique en Île-de-France, (FFAMH /EFAPH/AHP)

Mise en place d'un « Parcours Hémochromatose en Île-de-France », (FERIF), coordonné par le Dr Marina Martinovski, Référente maladies rares à l'Agence régionale de Santé d'Île-de-France, adossé au réseau Rénif de néphrologie, dont nous profiterons de la logistique et de l'expertise.

Allocation d'une enveloppe budgétaire par le département Appui à la coordination des soins à l'ARS IdF, pour un an. Elle permettra de couvrir les frais afférents à la mise en place de FERIF.

Recrutement d'une chargée de mission : master 2 de psychologie ; master 2 en relations humaines ; expérience de 4 ans en traumatologie et psychologie de la santé.

Cette jeune femme prendra en charge la création d'outils de communication et en coordonnera leur validation par le comité de pilotage dont le référent est le Pr Jacques Pouchot, Chef de Service de Médecine Interne, HEGP. Elle créera une rubrique internet laquelle offrira une série de documents d'information, élaborés par un comité technique composé du Pr Pierre Brissot - Hépatogastro-entérologue CHU de Rennes -, du Dr Caroline de Kerguenec, - Hépatogastro-entérologue, Hôpital Beaujon -, du Pr Nathalie Ganne, - Hépatogastro-entérologue, CHU Bondy, de Sophie Michel, - Directrice du Syndicat des Infirmiers libéraux -, et des représentantes des fédérations française et européenne de l'hémochromatose.

Elle établira un annuaire des ressources de façon à ce que les coordonnées des différents centres de soins en Île-de-France puissent être accessibles, sur le site, après exportation des données du Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR).

Le lancement de la campagne de sensibilisation en direction des 13 500 médecins généralistes d'IdF se trouve adossé à la mise en ligne du site FERIF, accessible aux professionnels de santé, - médecins et infirmiers ; Il devrait être opérationnel à l'automne 2016.

Le lancement de cette campagne est prévu pour la fin 2016, avec les soutiens moraux de l'ARS et des Conseils départementaux de l'Ordre des médecins (CDOM).

Réflexion pour améliorer le soin en Île-de-France :

Implication progressive des infirmiers libéraux sur la base d'un protocole de soins défini en collaboration avec les Hépatogastro-entérologues impliqués dans le Parcours Hémochromatose en IdF.

Nous réfléchissons à une opération nationale de sensibilisation des médecins généralistes et du grand public.

Lancement d'une campagne de sensibilisation en direction des infirmiers libéraux de Bretagne par Joël Demares, Président d'AHO.

Reconduction de manifestations antérieures :

- Partenariat Comédie de Neuilly : représentation le 25 septembre 2016, (AHP).
- Opération Microdon : 9 - 11 octobre 2016 – (AHP).
- Forum des Associations : Paris (AHP), St Malo (AHO).
- Journée Internationale du Diabète : La Rochelle (HPC.)
- Marche des Maladies Rares, (AHP).
- Conférences (AHO).
- Tournoi de Golf : (septembre 2016, au profit d'AHO).

Reconduction d'actions antérieures

- Durant la Semaine de l'hémochromatose

Conférence à Concarneau - Interview Ouest France diffusion Bretagne, (AHO).

Stands dans les hôpitaux : Niort, Angoulême, Poitiers (HPC).

2 journées de permanence à l'EFS Crozatier, (AHP).

Journée médicale à l'Hôpital E Muller – Mulhouse (AH).

Support de communication

Edition et diffusion de 3 numéros du Flash info, « l'Hémo pour le dire ».

Edition et diffusion de 2 Savoir Fer – le prochain en juin 2016 pour diffusion avant les vacances.

Sous l'égide de l'EFAPH : Réflexion engagée au niveau européen sur les recommandations en matière d'hémochromatose.

Propositions de thèmes pour ce Savoir Fer :

- Savoir et Fer – Parole de médecins :

Reprise de l'article rédigé par la présidente pour *Hemo pour le Dire 19* à paraître prochainement : Nouveautés en matière de recherche – d'après un exposé du Dr Olivier Loréal, Directeur de recherche à l'Inserm de Rennes.

Présentation des résultats de la thèse du Dr Jennifer Zambon – « Identification et fréquence des signes précoces de l'hémochromatose ».

- Fer savoir - vie de la fédération :

Activités régionales de ces derniers mois.

Etude européenne sur le don de sang pour les hémochromatosiques.

Coup de chapeau à l'Alliance des maladies rares.

Autres projets : centrés sur le malade

Partenariat avec l'EFS pour la promotion du don-saignée.

Résolutions soumises au vote

Nous comptons 6 administrateurs présents habilités à voter. Nous détenons un pouvoir. Soit 7 présents ou représentés habilités à voter.

Approbation du rapport de l'Assemblée générale du 19 mai 2015

Contre : 0

Abstention : 0

Pour : 7

Résolution adoptée à l'unanimité

Approbation du compte rendu d'activité 2015

Contre : 0
Abstention : 0
Pour : 7
Résolution adoptée à l'unanimité

Approbation du rapport financier 2015

Contre : 0
Abstention : 0
Pour : 7
Résolution adoptée à l'unanimité

Approbation du plan d'action 2016

Contre : 0
Abstention : 0
Pour : 7
Résolution adoptée à l'unanimité

Approbation du budget prévisionnel 2016

Contre : 0
Abstention : 0
Pour : 7
Résolution adoptée à l'unanimité

L'Assemblée générale est clôturée à 16h30.

Brigitte Pineau
Présidente FFAMH

Josette Poupinot
Secrétaire FFAMH

Joël Demares
Trésorier