# C:\Users\Brigitte\Documents\President FFAMH\AHP\2015\secrétariat\Logo-AHP.jpg

# Rapport d’activité de l’exercice 2019

**présenté en réunion zoom – 28 juillet 2020 de18h00 à 19h00**

## Rapport moral

L’année 2019 a été marquée par l’arrivée d’une force vive au sein de l’Association hémochromatose Paris : Thierry Mexmain qui s’est trouvé immédiatement en phase avec Sylvain Vitet compte tenu du milieu professionnel dans lequel ils évoluent au sein de grands groupes français.

Ensemble, ils ont élaboré un document de promotion de notre Fédération pour démarcher des entreprises et également rechercher un soutien financier auprès d’influenceurs.

Nous les avons très vite inclus dans nos réunions FFAMH, Thierry ayant eu l’initiative d’approcher la médecine du travail du groupe Sanofi afin de mettre en place un projet de sensibilisation d’envergure nationale au cours de la Semaine mondiale de l’hémochromatose.

L’année 2019 a vu une avancée considérable pour les 30 % de patients hémochromatosiques répondant aux critères du don avec la généralisation du don-saignée dans tous les sites fixes de l’Etablissement français du sang ; en revanche, les difficultés d’accès au soin se sont accrues pour les 70 % de malades non éligibles au don compte tenu de l’abandon total du soin dans les EFS.

Nos efforts, ces derniers mois, ont porté sur la recherche de solutions pour pallier une situation inacceptable : démarches auprès de la Fédération nationale des Centres de santé municipaux - projet dans lequel le Dr Françoise Courtois, Secrétaire générale de la Fédération française des associations de malades de l’hémochromatose (FFAMH) et de l’Association hémochromatose Paris (AHP), s’est engagée.

Nos finances sont saines. Notre bilan affiche un compte de résultats positifs malgré une baisse des fonds collectés lors de la représentation de la Comédie de Neuilly compte tenu des conditions nouvelles de fonctionnement imposées par la Municipalité de la ville.

## Rapport d’activité 2019

Les actions mentionnées ci-dessous ont été réalisées avec le concours de bénévoles : les membres du bureau du l’AHP, des malades ou médecins ainsi que des délégués départementaux impliqués au sein de l’AHP.

Les actions mises en place au niveau national sous l’égide de la FFAMH sont portées dans ce compte-rendu lorsqu’elles ont impliqué Brigitte Pineau, présidente, et le Dr Françoise Courtois, secrétaire générale de l’Association hémochromatose Paris Île-de-France.

## **Administration**

L’Association hémochromatose Paris Ile-de-France a tenu son Assemblée générale le 13 juin 2019 dans la salle de réunion du Service de médecine interne. Participation du Pr Jacques Pouchot, Chef de service lequel, comme chaque année, est venu répondre aux interrogations des malades.

Dans le cadre de la Semaine mondiale de l’hémochromatose de juin 2020 :

* 1 réunion de préparation d’un draft pour approcher les médias - Brigitte Pineau, Présidente et le Dr Françoise Courtois, Secrétaire générale, Sylvain Vitet, délégué de Paris et Jean-Claude Karpeles, Conseil AHP (20 février 2019).
* 1 réunion de travail avec les délégués : préparation des outils de communication nécessaires à la tenue de stands en structures de soins – Dr Françoise Courtois, Daniel Bret, Gaid Lejeune, Brigitte Pineau et Sylvain Vitet (Maison de la vie Associative Paris 12 – 2 avril 2019).
* 2 réunions de travail avec les médecins du travail du site de Sanofi Gentilly, à l’initiative de Thierry Mexmain : réunion présentielle le 21 octobre 2019 et réunion en conférence téléphonique le 17 décembre 2019.

2 réunions avec deux bénévoles – Thierry Mexmain et Sylvain Vitet - sur un projet de promotion de la Fédération française des associations de malades de l’hémochromatose à laquelle l’Association Hémochromatose Paris est affilée (19 septembre et 12 novembre 2019).

### Secrétariat – contacts avec les malades

Nous sommes de plus en plus sollicités par mail, téléphone et via le site internet de la Fédération (administré par Brigitte Pineau), par des patients en quête d’information ; Les messages revêtent de plus en plus un contenu médical nécessitant l’avis éclairé du Pr Pierre Brissot.

L’Association hémochromatose Paris Ile-de-France **comptait 72 adhérents** à jour de cotisation au 31 décembre 2019 contre 63 au 31 décembre 2018.

1. **Contacts avec les Autorités de santé**

Dans le cadre d’une demande de revalorisation de l’acte de saignée thérapeutique, des courriers accompagnés d’un dossier argumentaire ont été adressés sous l’égide de la FFAMH à :

**La Direction générale de la Santé** (DGS) en févier 2019 puis juillet 2019

**La Direction générale de l’Offre de soins** (DGOS) en juillet 2019

**La Direction de la Sécurité sociale** (DSS) en juillet 2019

 Ces courriers sont restés sans réponse, à ce jour.

### Contacts institutionnels et partenaires établis par l’AHP/FFAMH

Brigitte Pineau et le Dr Françoise Courtois ont participé à l’Assemblée générale de la Fédération française des Associations de malades de l’hémochromatose qui s’est tenue le 20 mai 2019 par conférence téléphonique et le 24 mai 2019 en réunion présentielle

**EFAPH** : participation de la présidente et de la secrétaire générale de AHP /FFAMH à l’Assemblée générale de Heidelberg (8-11 mai 2019).

**Alliance des Maladies Rares (AMR)** :

Participation de la présidente à :

* Assemblée générale (15 mai 2019),
* 2 conférences Web : « *Mise en place d’un partenariat avec le Centre de Référence »* (26 février 2019) ; « *Structurer et animer un Conseil scientifique »* (2 juillet 2019).

**Nos partenaires** **– professionnels de santé**

Conseil régional de l’Ordre des médecins (CROM) : Participation du Dr Françoise Courtois à la réception annuelle de rentrée du CROM (17 septembre 2019). Rendez-vous Brigitte Pineau et le Dr Françoise Courtois avec le Dr Pierre-Yves Devys pour étudier la faisabilité de prise en charge des patients hémochromatosiques en Maisons de santé (5 avril 2019).

Société française d’hépatologie (AFEF) : Participation de la FFAMH au Congrès de Marseille (Présence de Brigitte Pineau et du Dr Françoise Courtois - 1-4 octobre 2019)

**URPS Infirmiers**

* Rendez-vous avec Sandrine Beaudier, infirmière libérale installée à la Maison de Santé Maryse Bastié (15 avril 2019)
* URPS infirmiers d’Ile-de-France : Rendez-vous Dr Caroline de Kerguenec (Centre de compétence Beaujon) et Brigitte Pineau avec le Directeur et la Présidente de l’URPS infirmiers Ile-de-France (9 juillet 2019).

**Sanofi**

2 réunions avec les médecins du travail du site de Gentilly à l’initiative de Thierry Mexmain, malade bénévole de l’Association hémochromatose Paris :

1 en réunion présentielle avec la participation de Brigitte Pineau, Dr Docteur Françoise Courtois et de Thierry Mexmain (6 novembre 2019).

1 en réunion zoom avec la participation de Brigitte Pineau, du Dr Françoise Courtois, du Pr Pierre Brissot - Conseil scientifique de la FFAMH et Membre de l’Académie nationale de médecine -, et de Thierry Mexmain.

**Comédie de Neuilly :** réunion préparatoire (16 mai 2019) à une représentation théâtrale (28 septembre 2019).

### Contacts avec les centres de soins et hôpitaux

Contacts avec le **Centre de référence de Rennes** et l’**INSERM** de **Rennes**

Conférence téléphonique FFAMH/ Inserm de Rennes (8 février 2019) dans le cadre d’un appel à projet.

**Contact avec l’Etablissement français du sang (EFS)** :

* Partenariat EFS /FFAMH pour la 7ème année consécutive. Objectif : promotion du don-saignée. Subvention de 2 500 € par an. La FFAMH en a reversé 50 % à l’Association Hémochromatose Ouest pour couvrir une partie des frais de promotion de la marque dans ses magazines *Hemo pour le Dire* et sur son site internet.
* Journée mondiale des donneurs de sang (JMDS) (14 juin 2019).
* Participation à 1 réunion du Collège patients (6 février 2019) avant de participer à 2 réunions du Collège donneurs que nous avons intégré à notre demande : (27 mars et 31 octobre 2019).
* 2 séances de travail en Ile-de-France dans le cadre de la mise en place du don-saignée dans tous les sites fixes (15 février 2019) et de l’abandon de l’activité de soins (3 mai 2019).
* Contact avec le site Le Chesnay dans le cadre de la formation du personnel infirmier du Centre de Santé Municipal de Gentilly et de Nanterre– implication du Dr Françoise Courtois.

Diffusion de documents informatifs dans les consultations externes des hôpitaux :

* HEGP et St Antoine (75), Forcilles (77), Beaujon (92), Jean Verdier (93) et Argenteuil (95).

Rendez-vous Dr Françoise Courtois et Brigitte Pineau avec le Dr Hélène Colombani, Présidente de la **Fédération nationale des Centres de santé municipaux** (20 mars 2019).

### Communication – information – prévention

 **En direction des médecins**

 Relais des résultats d’une étude épidémiologique parue en 2019 dans le British Medical Journal par nos partenaires la Société française d’hépatologie (AFEF) et la Confédération française des médecins libéraux (CFML) lors de la Semaine de sensibilisation à l’hémochromatose **DETECT/FER** de juin 2019.

**En direction du grand public**

**Journaux sous l’égide de la FFAMH**

Edition de 1 numéro du Journal *Savoir-Fer* (décembre 2019).

**Diffusion de carnets de suivi du patient hémochromatosique**, réalisé par la FFAMH fin 2018, auprès des malades et des structures de soins en formulant la demande (EFS, cliniques, hôpitaux et infirmiers libéraux).

**Communication via les médias**

Parution dans le Figaro d’un article intitulé « *Les saignées thérapeutiques en danger* ». Interviews du Pr Brissot, du Dr Françoise Courtois et de Brigitte Pineau, respectivement secrétaire générale et présidente FFAMH/AHP (31 décembre 2019).

**Clip vidéo**

Diffusion dans 2 000 cabinets médicaux équipés de Canal33 du clip vidéo réalisé en 2017 (1- 21 juin 2019).

 **Communication via les sites internet et pages Facebook**

 Le site : [www.ffamh.hemochromatose.org](http://www.ffamh.hemochromatose.org) administré par Brigitte Pineau est doté d’une page Facebook animé par Marion Pineau.

 Ils ont connu une progression régulière en 2019.

**Permanences et stands** grâce à l’implication de 6 bénévoles - Daniel et Annie Bret, Rémy Leclerc, Thierry Mexmain, Monique Vigneau Sylvain Vitet et de 2 médecins– Dr Christine Fourcade et Dr Dalila Larbaa.

Participation à la Journées Portes ouvertes de l’AP-HP à HEGP (18 mai 2019)

 Présence dans 3 CHU d’Ile-de-France : St Antoine (75), Argenteuil (95) et Hôpital Mignot du Chesnay (78) dans le cadre de la Semaine mondiale de l’Hémochromatose (3 au 9 juin 2019).

Forums des Associations : Paris 12ème et Paris 15ème (14 septembre 2019).

**Manifestations**

Représentation théâtrale par la troupe de la Comédie de Neuilly (28 septembre 2019). Occasion de sensibiliser 300 personnes à l’hémochromatose et de collecter des fonds parmi nos invités.

1. **Contribution à la formation des professionnels de santé**

Dans le cadre de la « Communication en biologie », exposé très didactique sur l’hémochromatose à l’Académie nationale de médecine par le Conseil scientifique de la FFAMH, le Professeur Pierre Brissot, Membre de l’Académie nationale de médecine (12 mars 2019). Participation de Brigitte Pineau et du Dr Françoise Courtois.

Formation théorique à l’hémochromatose pour le personnel infirmier de 2 Centres municipaux de santé, par le Dr Françoise Courtois : Nanterre (9 septembre 2019) et Gentilly (19 décembre 2019).

**Plan d’action 2020**

**Solutions envisagées pour pallier l’abandon de l’activité de saignée par l’EFS**

Contact FFAMH avec Mme Sabrina Tanqueray, Directrice de la Fédération des Centres de santé municipaux (FNCS) par l’intermédiaire du Dr Françoise Courtois. Ces structures employant un personnel salarié – médecins généralistes, médecins spécialistes et infirmiers constituent une alternative permettant de pallier le désengagement de l’EFS pour la saignée thérapeutique.

Une enquête lancée mi-mars 2020, à l’initiative de Mme Sabrina Tanqueray et avec le soutien de Mme Judith Penguilly, Chargée de mission Qualité, auprès des Centres de santé de tout l’hexagone a permis d’identifier des structures déjà bien organisées dans certaines régions et d’autres prêtes à s’investir dans cette activité après formation de leur personnel infirmier.

Ce projet d’envergure national s’étendra sur 2020-2021.

**Semaine mondiale de l’hémochromatose (1 -7 juin 2020)**

Notre projet de sensibilisation des personnels Sanofi sur 7 ou 8 sites nationaux a dû être reporté à novembre 2020 pour cause de Covid.

Communication centrée sur le numérique : séquençage de la vidéo réalisée en 2017 pour utilisation sur la page Facebook de la FFAMH. Relais par nos partenaires (AFEF et EFS) sur leur page Facebook et Twitter.

Diffusion de la vidéo dans son intégralité auprès de 2 000 cabinets infirmiers équipés de Canal33.

**Rapport Financier exercice 2019**

**cf sur le site**

**Budget prévisionnel 2020**

**Charges**

Documentation : 2 000 €

Cotisation : 750 €

frais postaux : 700 €

déplacements : 50 €

maintenance administrative : 130 €

assurance : 112 €

fourniture : 170 €

recherche : 750 €

Produits

Baisse des dons escomptés en l’absence de soutien de la Comédie de Neuilly en raison de l’annulation des représentations à l’automne 2020 par la Municipalité de Neuilly (cause COVID).

Un appel à générosité sera adressé à nos donateurs fidèles courant septembre 2020.

 Dons : 1500 €

Adhésions : 2 450 €

Document rédigé par Brigitte Pineau – présidente AHP

le 3 juillet 2020