



Association hémochromatose Paris Ile-de-France
60 rue du Rendez-Vous – 75012 Paris

Projet de rapport d'activité exercice 2020

L'année 2020 se démarque de ce que nous avons vécu tous ensemble depuis notre création en 2004 à l'initiative d'un malade Hervé Segalen et du Dr Françoise Courtois. En effet, l'apparition de l'épidémie de Coronavirus, dès le 1^{er} trimestre 2020, a mis fin à toute réunion en présentiel nous contraignant à modifier notre calendrier d'actions.

Ce rapport d'activité est le dernier que l'Association hémochromatose Paris Ile-de-France soumet à votre approbation. En effet, bien au-delà des contraintes imposées par la situation sanitaire, cette année 2020 nous a fait prendre conscience de la fragilité de notre organisation fédérative et un projet de fusion-absorption de nos associations régionales par la FFAMH s'est progressivement imposé à nous comme étant **La** solution pour pérenniser nos actions. Il a été entériné en juillet 2020 par les conseils d'administration des associations régionales.

La nouvelle association nationale issue de la fusion de nos associations régionales, devenues délégations régionales, sera juridiquement créée fin avril après tenue des AGO et AGE par chacune des associations régionales affiliées à la FFAMH, avec effet rétroactif au 1^{er} janvier 2021.

Nous continuerons d'être au plus proche des malades, leur apportant aide et soutien dans leurs démarches administratives – prise en charge de leur maladie à 100 %, dossier de demande de prêt – ainsi que des solutions pour accéder à un soin de qualité.

L'exercice 2020 qui vous est présenté ci-dessous, vient donc clôturer 16 années aux services des malades d'Ile-de-France. Il ouvre la voie à une association nationale, France Fer Hémochromatose dont la tâche demeure immense pour parvenir au réflexe diagnostic conduisant à un dépistage précoce.

1. Rapport d'activité 2020

- **Administration**

Les réunions se sont tenues en visioconférence via l'application Zoom.

Assemblée générale de l'Association hémochromatose Paris Ile-de-France : 28 juillet 2020

CA : 27 janvier 2020 ; 23 décembre 2020

- **Secrétariat**

440 sollicitations de malades. Hausse de 50 % par rapport à 2019.

Contacts via mail, téléphone, site internet de la Fédération ainsi que via le site FERIF mis en ligne fin 2016 dans le cadre de la Création du Parcours hémochromatose en Ile-de-France

Préoccupations majeures : Hémochromatose et Covid ; difficultés d'accès aux soins.

L'Association hémochromatose Paris Ile-de-France **comptait 72 adhérents** à jour de cotisation au 31 décembre 2020, autant qu'en 2019. De nouveaux malades sont venus remplacer ceux qui ne se sont pas acquittés de leur cotisation.

• **Actions d'aide et soutien aux malades**

Dans un contexte de crise sanitaire :

Création d'un espace dédié à la COVID sur le site internet de la FFAMH

Relais auprès de 350 malades d'une enquête mise en ligne par EURORDIS sur la façon dont la COVID-19 a affecté les soins et le bien-être des malades atteints d'une maladie rare (16 mai 2020)

Pour pallier l'abandon de l'activité de saignées thérapeutiques par les EFS :

En Ile-de-France

- Réunion distancielle sur le thème de la gestion du transfert des malades avec la Direction de l'EFS Ile-de-France (13 janvier 2020).
- Actualisation de l'offre de soins, référencée sur le site FERIF (30 septembre 2020)
- Formation théorique dispensée par le Dr Françoise Courtois, secrétaire générale, aux IDE exerçant au sein des Centres de santé de Franconville (9 septembre 2020) et Argenteuil (10 septembre 2020)

Sur le territoire national

Mise en place d'un outil numérique permettant de lister, au fil de l'eau, les structures identifiées par régions et par départements. Outil partagé par présidente et secrétaire générale (30 septembre 2020)

Dans l'objectif d'améliorer la prise en charge ou la connaissance de la maladie

Envoi de 500 carnets de suivi de l'hémochromatose à destination de malades, hôpitaux ou infirmiers.
Envoi du Savoir Fer de novembre 2020, par publipostage, en direction de 290 institutionnels, médecins et adhérents.

Site internet de la FFAMH administré par la Présidente

- 21 brèves postées sur le site en 2020
- 104 posts sur la page Facebook administrée par une bénévole
- 193 000 visiteurs

• **Aide à la recherche**

Rencontre présidente et secrétaire générale avec le Directeur de recherche à l'Inserm de Rennes dans le cadre d'un appel à candidatures proposé par la Fondation Maladies Rares sur un projet de e-santé (11 et 18 janvier 2020) - Dossier non retenu

Soutien financier apporté à l'Association Fer et Métaux Essentiels : 1 000 € dont un don de 305,00 € suite au décès d'un patient hémochromatosique

• **Actions de sensibilisation grand public**

Forum des associations du 12è (12 septembre 2020) – tenue d'un stand présidente et un bénévole

Durant la Semaine mondiale de l'hémochromatose :

Communication centrée sur le numérique : séquençage et actualisation d'une vidéo réalisée en 2017 pour utilisation sur notre page Facebook. Relais par nos partenaires (AFEF et EFS) via les réseaux sociaux. Diffusion de la vidéo dans sa version originale actualisée auprès de 2 000 cabinets infirmiers équipés de Canal33.

• Contacts avec nos partenaires

Participation aux Assemblées générales en visioconférences

Fédération française de l'hémochromatose (FFAMH) : participation de la présidente et de la secrétaire générale de AHP/FFAMH (1^{er} juillet 2020)

Fédération européenne de l'hémochromatose (EFAPH) : participation de la présidente et de la secrétaire générale de AHP /FFAMH (5 décembre 2020)

Contacts avec l'Etablissement français du sang (EFS) :

Partenariat EFS /FFAMH pour la 8^{ème} année consécutive. Objectif : promotion du don-saignée.

Relais des messages d'appels au don d'urgence via le site internet et la page Facebook de la FFAMH.

Participation de la présidente et de la secrétaire générale à 6 réunions du Comité national d'échange tenues en visioconférence (13 janvier, 19 mars, 7 avril, 30 avril, 20 mai, et 24 septembre 2020).

Contact avec l'ARS Ile-de-France

Réunion de clôture du projet FERIF – Parcours hémochromatose en Ile-de-France- participation du Dr Marina Martinowsky, responsable Maladies Rares à l'ARS, de la chargée de projet, de la directrice du réseau Renif auquel nous étions rattachés et de la présidente (6 novembre 2020).

Participation de la présidente à des formations organisées en visioconférence par :

• L'Alliance des Maladies Rares (AMR)

« Impliquer des étudiants dans une politique de recherche » (26 mars),

« La poursuite du projet associatif dans le contexte Covid-19 » (19 mai 2020),

"Animer une réunion Zoom » (29 octobre 2020).

Participation de la présidente à certains ateliers dans le cadre des Universités d'automne de l'AMR, 4^e édition (23-26 septembre 2020) :

« Construire et défendre une position associative »,

« Expliquer la recherche aux malades »,

« Réussir une campagne d'information sur la maladie »

Co-animation par la présidente d'un atelier sur le thème : « Organiser une réunion d'information sur la maladie »

Participation de la présidente à une Journée des familles en Ile-de-France (10 novembre 2020)

• Asso Connect

« Organiser une AG à distance » (23 novembre 2020)

2. Rapport Financier exercice 2020

Association Hémochromatose Paris		20-janv-21	
COMPTE DE RESULTAT - ANNEE 2020			
DEPENSES	Montant	RECETTES	Montant
60 - ACHATS	880,59	70 - PRESTATIONS de SERVICE	
Achats matériel Fournitures bureau	880,59		
61 - SERVICES EXTERIEURS	413,65	74 - SUBVENTIONS	-
Assurances Maintenance administrative Formation	113,65 300,00	Région Département Commune Entreprises et org.privés Subvention EFS	
62 - AUTRES SERV.EXTERIEURS	305,42		
Catalogues et imprimés Voyages et déplacements			
Frais postaux Téléphone Conférences Services Bancaires	305,42	75 - PRODUITS DIVERS GESTION	6 667,48
		Adhésions - cotisations-AHP Dons divers Produits de gestion courante	2 555,00 4 035,00 77,48
65 AUTRES CHARGES GESTION	1 013,36	76 - PRODUITS FINANCIERS	72,43
Cotisations diverses, dont FFAMH Autres charges courantes de gestion	710,00 303,36	Intérêts livret	72,43
66 - CHARGES FINANCIERES			
Don recherche AFEMER	1 000,00	77 - PRODUITS EXCEPTIONNELS	
Provision charge à payer			
TOTAL des CHARGES :	3 613,02	TOTAL des PRODUITS	6 739,91
RESULTAT de L'EXERCICE : Exédent :	3 126,89		
TOTAL :	6 739,91	TOTAL :	6 739,91

BILAN AU 31 DECEMBRE 2020

ACTIF	Montant	PASSIF	Montant
Livret CA	16 639,50	Report à nouveau 01/01/2020 (1)	19917,10
CA Solde au 31.12.2012	6 507,25	RESULTAT EXERCICE 2020 (2)	3 126,89
Produits à recevoir	55,00		
Charges constatées d'avance MAIF		Charges à payer	157,76
TOTAL ACTIF :	23 201,75	TOTAL PASSIF	23201,75
	(1) + (2) =	Situation nette au 31/12/2020	23 043,99

Ce projet de rapport d'activité a été soumis au vote du Conseil d'administration de AHP réuni en visioconférence le 25 janvier 2021. Il sera présenté en Assemblée générale ordinaire le 15 mars 2021.

Rédigé le 26 janvier 2021
par Brigitte Pineau
Présidente de AHP