



## Invitation

### Assemblée Générale Ordinaire France Fer Hémochromatose 2022

Madame, Monsieur,

La première assemblée générale ordinaire de **France Fer Hémochromatose** se tiendra **le 16 mai prochain à 18 heures en visioconférence** via l'application zoom comme l'article 14 de nos statuts l'autorise.

Sont invités à y participer statutairement : les administrateurs et membres du bureau, les délégués départementaux, les bénévoles et partenaires, les adhérents.

Nous vous prions de bien vouloir vous inscrire en nous retournant le coupon-réponse à l'adresse suivante : [jd.hemochromatose@gmail.com](mailto:jd.hemochromatose@gmail.com) A défaut, veuillez nous faire parvenir votre pouvoir à l'aide de l'enveloppe retour avant le 5 mai 2022.

#### **Assemblée Générale FFH 16 mai 2022 – Ordre du jour**

Début vidéo-conférence : 18 heures – Fin de la réunion 19h30/20 heures

1. Approbation du compte-rendu AGE de la FFAMH validant la fusion des associations régionales en 2021, compte-rendu disponible sur le site internet
2. Rapport moral des activités 2021, disponible sur le site internet à compter du 20 avril 2022
3. Rapport financier et approbation des comptes de l'exercice 2021, disponible sur le site internet
4. Plan d'action, projets 2022 - Budget 2022, disponibles sur le site internet
5. Résolutions soumises au vote proposées sur le site internet
6. Appel au recrutement de bénévoles pour accompagner les projets de développement en région.
7. Questions diverses aux membres du bureau et médecins présents

Vous trouverez ci-joint :

- Synthèse du rapport moral et bilan financier,
- Bulletin réponse comprenant : inscription à visioconférence, pouvoir, renouvellement d'adhésion 2022.

Avec mes plus cordiales salutations,

Brigitte Pineau  
Présidente France Fer Hémochromatose  
Le 8 avril 2022

Siège social : 60 rue du Rendez-Vous – 75012 Paris – Tél. 06 87 22 72 73  
Association loi 1901 déclarée d'intérêt général

Nous vous invitons à consulter nos sites internet pour prendre connaissance du compte-rendu de l'AGE de la FFAMH le 15 avril 2021 [www.hemochromatose.org](http://www.hemochromatose.org) ou [www.hemochromatose-ouest.fr](http://www.hemochromatose-ouest.fr)

## Rapport d'activité exercice 2021

### Administratif

**Gestion administrative de la fusion des associations régionales** affiliées à FFAMH (Joël Demares – 1<sup>er</sup> trimestre 2021).

Publication des avis de projets de fusion/absorption dans les journaux d'annonces légales : 10-12 février 2021.

Annonce de réalisation de fusion/absorption et de changement de raison sociale pour FFAMH dans La Loi : 16 février 2021.

Assemblées générales ordinaires et extraordinaires des associations régionales et de la FFAMH pour validation du traité de fusion (15 mars -15 avril).

Dépôt de la marque FFH auprès de l'Institut National de la Propriété Intellectuel (INPI) – 9 février 2021.

### Réunions

4 réunions du Conseil d'administration FFH

3 réunions de bureau FFH

### Nos actions en adéquation avec nos missions

#### Conseils et soutien aux malades

A l'initiative de la délégation Ile-de-France, organisation d'une réunion d'échange sur le thème de la saignée thérapeutique, animée par deux adhérents, Dr Dominique Lannes et Charlotte Besnier. Participation d'une vingtaine de malades de la France entière (24 juin 2021).

420 personnes ont contacté FFH au cours de l'année 2021 :

180 par mail – 125 par téléphone – 100 via le site internet FFH – 15 via le site FERIF.

Participation de FFH à des travaux de recherche collaborative sur le thème de l'information génétique à la parentèle (IGPrare). Implication du Dr Bernard Gasser, responsable délégation Alsace, et de la présidente dans le cadre de l'élaboration d'un questionnaire.

Diffusion du carnet de suivi de l'hémochromatose auprès des malades et des centres de soins en en faisant la demande.

### Sensibilisation grand public

Adaptation des documents de communication à la suite du changement d'organisation et de dénomination : conduite à tenir, leaflet, flyers et roll-up, sites internet FFAMH et AHO.

#### Activité du site FFH délégation Grand Ouest

Forum internet : 116

Articles page Facebook : 21

Articles site internet : 20

Visites Facebook : 44 096

Visiteurs site internet : 191 192

#### Activité du site FFH

Forum internet : 100

Articles page Facebook : 34

Articles site internet : 5

Visites Facebook :

Visiteurs site internet : 165 400

#### Dans le cadre de la Semaine mondiale de l'hémochromatose (1 - 7 juin 2021)

Organisation à l'initiative de la délégation Ile-de-France, d'une expérience digitale pilotée par Thierry Mexmain (4 juin 2021) permettant de toucher des milliers d'employés au sein du Groupe Sanofi en collaboration avec la médecine du travail : Conférence animée par le Professeur Pierre Brissot et rencontres virtuelles avec les employés.

Création par Thierry Mexmain d'une application numérique permettant de découvrir l'hémochromatose de façon ludique à tout moment.

### Couverture médiatique

Un article publié dans la Presse alsacienne.

Une dizaine d'articles dans la presse bretonne : Ouest France, Le Télégramme (Brest, St Malo), Le Petit Bleu des Côtes d'Armor... et dans Le Figaro Sciences.

### Dans le cadre de rencontres sportives

A la suite d'un rallye automobile, soirée au Rotary Club de Niort (participation de Josette Poupinot, responsable FFH Délégation Poitou-Charentes - 21 juin 2021).

Tournoi de Golf organisée à Quimper par FFH délégation Grand-Ouest à l'initiative d'Edouard Bensoussan, délégué du Finistère (13 juin 2021).

Tournoi de Golf organisé par les Anyssetiers de Haute Bretagne (Cissé-Blossac - 7 septembre 2021).

### Dans un contexte associatif

Participation de FFH délégation Ile-de-France aux forums des associations des 12<sup>e</sup> et 15<sup>e</sup> arrondissements de Paris (11 septembre 2021).

### Actions mises en place pour contribuer à faciliter l'accès aux soins pour tous sur l'ensemble du territoire

Intensification du travail de repérage des structures de soins par régions et par départements dans le but de constituer de mini-réseaux autour des centres hospitaliers et de l'EFS afin de répondre aux demandes des malades. Implication du Dr Françoise Courtois, Directeur médical FFH.

Rapprochement avec le réseau national de soins infirmiers ADN-SANTE qui compte 21 centres de soins infirmiers.

Réunion avec le Directeur de développement d'ADN-Santé (16 décembre 2021) – Projet de signature d'une convention de partenariat.

### Actions mises en place pour faire connaître la maladie auprès des professionnels de santé

Formation théorique à l'hémochromatose dispensée en visioconférence par le Dr Françoise Courtois, au centre de soins infirmiers d'Angers – membre du réseau national d'ADN-Santé (22 janvier 2021).

Interventions du Pr Gérald Le Gac (CHRU de Brest) à l'Institut de formation des soins infirmiers (IFSI) de Quimper et de Brest.

### Contacts avec nos partenaires

#### **Fédérations européenne (EFAPH) et internationale (HI) de l'hémochromatose**

FFH a relayé un sondage élaboré par le Comité scientifique d'EFAPH et HI afin de mieux répondre aux besoins des patients en matière de recherche (1<sup>er</sup> trimestre 2021).

Participation du Dr Françoise Courtois à l'assemblée générale EFAPH en qualité de membre fondateur (31 octobre 2021).

Participation de la Présidente à l'assemblée générale de HI (18 novembre 2021).

**Société française d'hépatologie (AFEF)** : participation de la présidente et du Dr Françoise Courtois aux Journées scientifiques – Biarritz (22 septembre-2 octobre 2021).

**EFS** : participation de la présidente à 2 Comités nationaux d'échanges (15 juin – 2 décembre 2021).

#### **Alliance des maladies rares**

Participation de la présidente au Congrès et à l'Assemblée plénière (4 - 5 juin 2021).

**Centre Hospitalier de Quimper** : Mise à jour de la convention de partenariat signée entre la délégation FFH Grand Ouest et le Centre hospitalier de Cornouaille.

Brigitte Pineau  
Présidente FFH  
3 mars 2022

# Rapport Financier et Bilan 2021

Budget FFH 2021 – Réalisations au 31 décembre 2021 – Mesure des écarts

DEPENSES	Budget 2021	Réalisé 31/12/21	Ecart	RECETTES	Budget 2021	Réalisé 31/12/21	Ecart
<b>60 - ACHATS</b>	<b>1 503,00</b>	<b>2 346,38</b>	<b>843,38</b>	<b>70 - PRESTATIONS de SERVICE</b>	-		
Achats matériel		1 315,69	1 315,69				
Fournitures administratives	1 503,00	1 030,69	- 472,31				
<b>61 - SERVICES EXTERIEURS</b>	<b>4 614,00</b>	<b>1 637,28</b>	<b>- 2 976,72</b>	<b>74 - SUBVENTIONS</b>	<b>2500,00</b>	<b>2 500,00</b>	<b>-</b>
Assurances	210,00	218,14	8,14	Subvention EFS	2500,00	2 500,00	-
Maintenance administrative et informatique	1 022,00	1 419,14	397,14				
Bases de données	250,00	-	- 250,00				
Site internet	3 000,00	-	- 3 000,00				
prestation de services	132,00	-	- 132,00				
<b>62 - AUTRES SERV.EXTERIEURS</b>	<b>12 709,45</b>	<b>12 667,02</b>	<b>- 42,43</b>	<b>75 - PRODUITS DIVERS GESTION</b>	<b>21619,45</b>	<b>18064,07</b>	<b>-3555,38</b>
Formation		120,00	120,00	Dons et adhésions	15440,00	15360,00	-80,00
Catalogues et imprimés	3 690,00	2 566,05	- 1 123,95	Dons divers		1180,00	1180,00
Voyages et déplacements - missions	1 000,00	1 552,53	552,53	Dons provenant de manifestations Golf	1500,00	1375,00	-125,00
salons et manifestations ' AGO - AGE	500,00	653,64	153,64				
Budget fusion	3 000,00	2 555,83	- 444,17	Comédie de Neuilly	4000,00		-4000,00
Budget communication FFH	2 500,00	3 923,19	1 423,19				
Téléphone - frais postaux- vidéo Conférence	1 340,00	1 136,71	- 203,29				
Dons libéralités		10,00	10,00				
Dons frais de déplacement bénévoles	679,45	149,07	- 530,38	Dons frais de déplacement bénévoles	679,45	149,07	- 530,38
<b>65 AUTRES CHARGES GESTION</b>	<b>503,00</b>	<b>785,00</b>	<b>282,00</b>	<b>76 - PRODUITS FINANCIERS</b>	<b>150,00</b>	<b>150,03</b>	<b>0,03</b>
Cotisations diverses,	200,00	785,00	585,00	Intérêts livret	150,00	150,03	0,03
Autres charges courantes de gestion	303,00	-	- 303,00	<b>77 - PRODUITS EXCEPTIONNELS</b>	-	<b>64,81</b>	
<b>66 - CHARGES FINANCIERES</b>	-			reprise de provision charges à payer			
Frais bancaires		35,40	35,40	Produit à sur exercice antérieur		64,81	
<b>67 - DONS</b>	<b>2 000,00</b>	<b>35,40</b>	<b>- 1 964,60</b>	Autres produite financiers			
Don Afemer	2 000,00			<b>78 - PROVISIONS-REPRISES</b>	-		
<b>68 - PROVISIONS</b>	<b>1 000,00</b>	<b>3 048,49</b>	<b>2 048,49</b>				
Amortissement matériel informatique AHO	1 000,00	998,49					
Charges sur exercice antérieur		50,00	50,00				
Provision don Afemer		2 000,00					
<b>TOTAL dépenses</b>	<b>22 329,45</b>	<b>20 519,57</b>	<b>- 1 809,88</b>	<b>TOTAL PRODUITS</b>	<b>24 269,45</b>	<b>20 778,91</b>	<b>-3490,54</b>
<b>RESULTAT de l'exercice</b>	<b>1 940,00</b>	<b>259,34</b>	<b>- 1 680,66</b>				
<b>Total</b>	<b>24 269,45</b>	<b>20 778,91</b>	<b>- 3 490,54</b>	<b>Total</b>	<b>24 269,45</b>	<b>20 778,91</b>	<b>-3490,54</b>

Compte Bancaire CMB au 31 décembre 2021 : 8039,51 € - Compte sur livret CMB : 60 160,03 € **Total Trésorerie banque = 68 199,54 €**

Comptes arrêtés par Joël DEMARES, Responsable administratif et financier de FFH

Les dépenses réelles sont inférieures au budget : Moins de manifestations du fait de la crise sanitaire., retards dans la refonte des sites internet à la suite de la fusion. Les sites ont simplement été rebaptisés FFH avec des modifications mineures. La refonte complète est prévue en 2022. Nous avons édité en 2021 es trois numéros HEMO pour le dire et réédité de la documentation générale , flyers et supports au format FFH.

Les recettes 2021 sont inférieures de 3490 €. Les raisons tiennent surtout à la situation générales, La non tenue de la manifestation Comédie de Neuilly. Nous avons néanmoins reçu des dons de la part des sympathisants habituels. Malgré la fusion des associations régionales nous avons retrouvé la majeure partie de la base des adhérents.

 <b>BILAN AU 31 DECEMBRE 2021</b>			
ACTIF	MONTANT	PASSIF	MONTANT
Parts sociales ( 1 )	22,00	<b>Report à nouveau au 01/01/2021</b>	<b>66 317,70</b>
CMB	8 039,51	<b>Résultat de l'exercice 2021</b>	<b>259,34</b>
Livret CMB	60 160,03	<b>Situation nette au 31 décembre 2021</b>	<b><u>66 577,04</u></b>
Produits à recevoir ( 2 )	487,50		
Charges constatées d'avance ( 3 )	0,00	Charges à payer exercice 2021	132,00
		Provision Don Afemer 2021 à régler en 2022	2 000,00
<b>Total Actif</b>	<b>68 709,04</b>	<b>Total Passif</b>	<b>68 709,04</b>

( 1 ) Parts soicales compte Crédit Mutuel Dinard

Au 31 décembre 2021 l'actif net s'établit à : 66 577,04 €

( 2 ) Produit à recevoir HPI sur facture 2021

Situation de trésorerie nette au 31 décembre 2021 : 68 199,54 €

Bilan certifié sincère et véritable le 1er février 2022

Joël DEMARES - Vice Président Responsable administratif et financier

# France Fer Hémochromatose

## COMPTES DE RESULTAT PREVISIONNEL - ANNEE 2022

DEPENSES	Montant	RECETTES	Montant
<b>60 - ACHATS</b>	<b>1 000,00</b>	<b>70 - PRESTATIONS de SERVICE</b>	<b>-</b>
Achats matériel Fournitures administratives	1 000,00		
<b>61 - SERVICES EXTERIEURS</b>	<b>6 035,00</b>	<b>74 - SUBVENTIONS</b>	<b>2 500,00</b>
Assurances	185,00	Subvention EFS	2 500,00
Maintenance administrative et informatique	2 000,00		
Bases de données	500,00		
Site internet	3 000,00		
prestation de services	350,00		
<b>62 - AUTRES SERV.EXTERIEURS</b>	<b>13 470,00</b>	<b>75 - PRODUITS DIVERS GESTION</b>	<b>19 000,00</b>
Formation		Adhésions - cotisations -	15 000,00
Catalogues-imprimés-Hemo-Carnet suivi	5 000,00	Dons divers	1 000,00
Charges Lamifilm sur exercice antérieur	516,00	Dons provenant de manifestations Golf	500,00
Voyages et déplacements - missions	1 500,00		
salons et manifestations ' AGO - AGE	500,00	Comédie de Neuilly	2 500,0
Réseaux sociaux	3 000,00		
Budget communication FFH	2 000,00		
Frais postaux - envois documents- HEMO	1 300,00		
Téléphone - vidéo Conférence	170,00		
Dons frais de déplacement bénévoles		Dons frais de déplacement bénévoles	
<b>65 AUTRES CHARGES GESTION</b>	<b>450,00</b>	<b>76 - PRODUITS FINANCIERS</b>	<b>150,00</b>
Cotisations diverses,	450,00	Intérêts livret	150,00
Autres charges courantes de gestion		<b>77 - PRODUITS EXCEPTIONNELS</b>	<b>-</b>
<b>66 - CHARGES FINANCIERES</b>	<b>50,00</b>		
Frais bancaires	50,00	Produit à recevoir sur exercice antérieur	
<b>67 - DONS</b>	<b>-</b>		
<b>68 - PROVISIONS</b>	<b>2 000,00</b>	<b>78 - PROVISIONS-REPRISES</b>	<b>2 000,00</b>
Provision Don Afemer	2 000,00	Reprise provision Afemer 2021	2 000,00
<b>TOTAL dépenses</b>	<b>23 005,00</b>	<b>TOTAL PRODUITS</b>	<b>23 650,00</b>
<b>RESULTAT de l'exercice</b>	<b>645,00</b>		
<b>TOTAL :</b>	<b>23 650,00</b>	<b>TOTAL :</b>	<b>23 650,00</b>

### Dépenses :

Le budget 2022 se caractérise par une action volontariste en matière de communication :

Restructuration des sites internet

Plan d'action ciblé réseaux sociaux : Facebook - Twitter

La communication sur les supports papier subsiste, en particulier pour les manifestations, l'information des centres de soins, laboratoires etc. Le budget prévoit l'édition de 3 numéros de la publication l'HEMO pour le dire, diffusion auprès des centres de soins et cabinets infirmiers des carnets de suivis réédités sous le label FFH.

Participation à des congrès et colloques - Assemblée Générale annuelle de la Fédération Européenne, journées scientifiques.

### Recettes :

En dehors de l'EFS, nous n'avons pas d'autre subvention. AHO n'étant plus une association régionale, nous avons perdu la subvention de la ville de Rennes.

Le budget dons et adhésions prévoit 1000 € de plus qu'en 2021, c'est une approche prudente eu égard à la situation en matière de pouvoir d'achat. Nous espérons néanmoins faire mieux en nous appuyant sur les actions dynamiques en région et avec le levier des réseaux sociaux à partir du second semestre.