

## Compte-rendu de l'assemblée générale ordinaire 31 mai 2023 – 18h30-20h30

France Fer Hémochromatose a tenu son assemblée générale ordinaire le 31 mai 2023 en visioconférence comme l'article 14 de ses statuts le lui autorise, en présence de 19 membres. 50 adhérents avaient adressé leur pouvoir.

### Ordre du jour

Approbation du compte-rendu de l'Assemblée générale ordinaire du 16 mai 2022  
Approbation du Règlement intérieur  
Rapport d'activité exercice 2022  
Résultat financier et approbation des comptes de l'exercice 2022  
Plan d'action 2023-2024 et budget prévisionnel  
Questions diverses

La séance est déclarée ouverte à 18h30.

Le compte-rendu de l'assemblée générale ordinaire du 16 avril 2022 est approuvé à l'unanimité des présents ou représentés par 69 voix.

Le Règlement intérieur, imposé par l'article 11 de nos statuts, est approuvé à l'unanimité des présents ou représentés par 69 voix.

## Rapport d'activité exercice 2022

### Administration

Assemblée générale ordinaire : 16 mai 2022

Réunions du Conseil d'administration : 6 avril 2022, 7 septembre 2022, 23 novembre 2022

Réunions de bureau : 17 janvier 2022, 21 juin 2022, 2 décembre 2022

### Actions d'aide et soutien aux malades

FFH est disponible pour tous les malades, adhérents ou non, par téléphone, mail ou via le blog sur notre site internet [www.hemochromatose.org](http://www.hemochromatose.org)

Les contacts ont donné lieu à des réponses écrites avec l'implication de membres de notre Conseil scientifique si nécessaire et à l'envoi de documents par mail et courrier postal.

**Une réunion d'échanges patients/spécialistes** a eu lieu en visioconférence, le 17 février 2022, sur le thème « *Problèmes ostéoarticulaires liés à l'hémochromatose* ». Exposé du Pr Pascal Guggenbuhl, Chef du service de rhumatologie, CHU de Rennes, Institut NuMeCan, Inserm U1241. Participation de 55 patients - dont le Dr Bernard Gasser, vice-président FFH, qui a apporté son témoignage de malades - et de 2 médecins : Dr Caroline de Kerguenec, hépatogastroentérologue, Centre de compétence des hémochromatoses, Hôpital Beaujon et Dr Françoise Courtois, Directeur médical FFH.

## Actions mises en place pour favoriser l'accès aux soins

**Repérage des structures de soins** au niveau national : 120 contacts téléphoniques personnalisés établis par le Dr Françoise Courtois, Directeur médical, avec les services d'hépatogastroentérologie des structures hospitalières, les maisons du don de l'EFS et les cabinets infirmiers. Envoi de dépliants, carnets de suivi, protocoles de soins, informations sur le don-saignée et affiches.

Bilan à ce jour : 65 départements ouverts en avril 2023 – 28 non explorés. Une application de géolocalisation des structures de soins est en gestation auprès d'un professionnel.

## Actions de sensibilisation grand public

- **Diffusion du carnet de suivi de l'hémochromatose**, réédité par nos soins en février 2022. Diffusion auprès des malades en formulant la demande, des centres de soins, URPS infirmiers et des hépatogastroentérologues rencontrés lors du dernier Congrès AFEF.
- **Diffusion du dépliant de présentation FFH** auprès des centres de soins et dans le cadre de forums ou manifestations (Golf, Comédie de Neuilly).
- **Diffusion de 2 numéros du journal l'Hemo pour le dire** (tirage à 1 000 exemplaires) auprès des adhérents et sympathisants et des consultations hospitalières.
- **Le site internet FFH** a progressé : hausse de 10 % d'utilisateurs.
- Le site internet AHO est en légère régression depuis que son président Joël Demares a quitté ses fonctions.
- Au total près de 300 000 visiteurs sur les 2 sites confondus.
- **Notre page Facebook** propose un contenu varié avec relais des messages de nos partenaires ou associations dont nous sommes membres :
  - Etablissement français du sang (EFS)
  - Fédération internationale de l'hémochromatose (HI)
  - Alliance des Maladies RaresElle propose également des conseils en matière de santé ou sport.

## Semaine mondiale de l'Hémochromatose

- **Création d'un film d'animation** faisant la promotion du don-saignée – Conception : Brigitte Pineau et Docteur Françoise Courtois.
- Film disponible en langue anglaise et présenté lors de l'Assemblée européenne (juillet 2022).
- Diffusion via les réseaux sociaux par FFH et ses partenaires en milieu médical.
- **Création d'une affiche** destinée aux laboratoires d'analyses biologiques.
- **Diffusion d'articles dans la presse régionale** : Le Télégramme, Les Dernières Nouvelles d'Alsace.
- **Stands dans les Hôpitaux Bretons** :
  - CH Laennec – Quimper (2 juin 2022)
  - Hôpital du Scorff – Lorient (2 juin 2022)
  - CHU La Cavale – Brest (3 juin 2022)

## Actions caritatives

- **2 tournois de golf** organisés par FFH délégation Bretagne à Quimper et Cissé-Blossac

- **Représentation théâtrale** de la Comédie de Neuilly – Ces manifestations ont permis de collecter respectivement : 590 € + 735 € + 3235 € = 4 560 €.
- **Organisation de 3 réunions/débats**, dans un contexte de cures thermales à portée rhumatologique (octobre 2022), à l'initiative de Josette Poupinot, responsable de FFH délégation Poitou-Charentes. Une soixantaine de participants.

## Stands

Participation de FFH délégation Ile-de-France aux **forums des associations** des 12<sup>e</sup> et 15<sup>e</sup> arrondissements de Paris (10 septembre 2022).

## Aide à la formation du personnel soignant

**Formation théorique à l'hémochromatose** dispensée par le Dr Françoise Courtois :

- En visioconférence aux infirmiers salariés de 2 centres de soins, membre du réseau national de soins ADN-Santé. Participation de Brigitte Pineau.
- En présentiel, aux infirmiers salariés du Centre de soins infirmiers Alfred Fournier (25 janvier 2022).

**Intervention du Pr Gérald Le Gac** - Généticien CHRU de Brest -, à l'Institut de Formation en soins infirmiers (IFSI) de Brest (25 février 2022) : Présentation et temps consacré à la pratique de la saignée ; Participation d'Edouard Bensoussan, délégué du Finistère.

## Contacts avec nos partenaires Institutionnels

- **Centre de référence et centres de compétence des hémochromatoses**

Dans le cadre du 4<sup>e</sup> Plan maladies rares, soutien aux candidatures de renouvellement de labellisation des :

Centre de référence du CHU Pontchaillou – Rennes dirigé par le Pr Edouard Bardou-Jacquet (13 septembre 2022) ;

Centre de compétence d'Avicenne – 93140 Bondy - dirigé par le Pr Nathalie Ganne (13 mai 2022) ;

Centre de compétence de Beaujon – 92120 Clichy – dirigé par le Dr Caroline de Kerguenec (13 septembre 2022).

Dans le cadre de la labellisation d'un réseau national d'excellence clinique de prise en charge des cancers hépatiques :

Soutien à la candidature des Hôpitaux universitaires de Seine-St Denis, site Avicenne, coordonné par le Pr Nathalie Ganne.

- **Filière nationale de santé Maladies rares du métabolisme G2M**

Participation de Brigitte Pineau à l'Assemblée générale de G2M (31 mars 2022).

- **Les Sociétés savantes et les syndicats**

**Association française pour l'étude du foie (AFEF)** : participation de Brigitte Pineau et du Dr Françoise Courtois aux Journées scientifiques de l'AFEF.

La Société nationale de médecine interne (SNFMI), la Société française de rhumatologie (SFR), l'AFEF, et les Syndicats des Biologistes sont de fidèles relais de nos campagnes de sensibilisation depuis 2015.

- **Etablissement français du sang**

Partenariat EFS/FFH depuis 10 ans.

Engagement FFH : promotion du don-saignée ; relais des messages d'appel au don via site internet et page Facebook.

Réunion avec la responsable de la communication (24 janvier 2022).

Participation du Dr Françoise Courtois à 2 réunions du Comité national d'échange (CNE).

Participation de Brigitte Pineau à la Journée mondiale des donneurs de sang (14 juin 2022).

- **Les structures de soins**

Contacts avec l'URPS infirmiers de Bretagne.

Adhésion à la Maison des Usagers et des Associations du Centre hospitalier Bretagne Atlantique – A l'initiative d'Alexandre Le Corfec, membre du Conseil d'Administration de cette institution (juillet 2022) et Représentant des Usagers.

**Renouvellement d'une convention de partenariat**, à l'initiative d'Edouard Bensoussan, délégué du Finistère avec :

- Centre hospitalier de Cornouaille - CH de Quimper où il est Représentant des Usagers ;
- Centre hospitalier et universitaire de Brest.

## Contacts avec nos partenaires associatifs

Participation de Brigitte Pineau et/ou Dr Françoise Courtois, aux assemblées générales et réunions.

- **Fédération européenne des associations de malades de l'hémochromatose** (EFAPH).
- **Fédération internationale de l'hémochromatose** (Haemochromatosis International – HI).
- **Alliance maladies rares** : présence au Congrès et aux Universités d'Automne.

## Défense des droits et intérêts des malades

- **Courrier au Président de l'EFS** pour solliciter un accueil des Infirmiers diplômés d'Etat (IDE) dans les sites fixes pour des séances d'observation du geste technique (3 mars 2022).
- **Courrier à la Direction médicale de l'EFS** dénonçant un dysfonctionnement du don-saignée (plaintes des malades) (septembre 2022). Courrier signé également par le Dr Caroline de Kerguenec, responsable du Centre de référence des hémochromatoses à l'Hôpital Beaujon.
- **Courrier au ministre de la Santé et de la Prévention** demandant que des dosages de la ferritine et du coefficient de saturation de la transferrine soient inclus dans les bilans prochainement proposés à tout citoyen français à 25, 45 et 65 ans (24 octobre 2022). Courrier signé également par le Pr Edouard Bardou-Jacquet, responsable du Centre de référence des hémochromatoses.

## Aide à la recherche

### Projet IGP Rare :

Enquête coconstruite par des associations de malades, à l'initiative de l'Association Tous Chercheurs. Participation de FFH représentée par le Dr Bernard Gasser et Brigitte Pineau, des chercheurs en sciences-humaines, des professionnels de santé et un juriste.

Objectif : proposer des solutions pour faciliter l'information génétique aux apparentés.

Enquête relayée par FFH auprès de 350 malades – 55 répondants.

## Approbation du compte-rendu d'activité 2022

Le compte-rendu d'activité est soumis au vote des présents et représentés soit 69 adhérents.

Le compte-rendu d'activité est approuvé à l'unanimité

Contre : 0

Abstention : 0

Pour : 69

# Rapport financier – exercice 2022

Le rapport financier est présenté par Renaud Denhez - Trésorier

## Les recettes

L'association, sur l'année écoulée, a enregistré 215 adhésions contre 253 l'année précédente, représentant une baisse de 15%.

Cette perte d'adhérents ne se reflète pas sur le poste recettes, au contraire, celui-ci progresse de 6.21% + 1279 €. Les intérêts bancaires ont, eux aussi, fortement progressés : 827 € perçus contre 193 € sur 2021. On peut noter que l'écart entre la partie recettes du réalisé 2022 et son budget est très faible (+ 237 €).

Un des objectifs sur 2023, entre autres priorités, sera de maintenir à minima le nombre d'adhérents au niveau de celui de 2022 et, dans le meilleur des cas, le voir progresser pour atteindre d'ici 2 ans le niveau d'adhésions d'avant «Covid ».

## Les dépenses

Le total des dépenses est en baisse de plus de 12% par rapport à 2021 (-2475 €). L'écart au budget est de -17%.

Les plus fortes variations entre 2021 et 2022 :

Fournitures de bureau petits matériels : + 28,50% dont achat PC + pack office pour le nouveau trésorier (749 €)

Forte hausse du poste « catalogues et imprimés » : + 23,20%, dont facture Contrôle-Z pour 3170 € pour la réalisation d'un petit film faisant la promotion du don-saignée ;

Frais d'affranchissement : en très nette hausse près de 80% (envois de carnets de suivi) et facturation du prestataire Lamifilm pour 1 374 €.

Frais d'affranchissement : et facturation du prestataire Lamifilm pour 1374 €.

Rémunérations et charges sociales pour tenue de la comptabilité second semestre : 1 180 €.

**En conclusion l'année 2022 a dégagé un résultat positif de 3 991 €** qui viendra s'ajouter aux reports à nouveaux antérieurs. Et compte tenu des disponibilités en caisse, nous pourrons bénéficier d'une certaine souplesse dans le financement de nos prochaines actions

## Bilan synthétique

F.F.H - Bilan Synthétique 2022				
Actif		Passif		
Produits à recevoir	160	Report à nouveau		66555
Disponibilités CM BRETAGNE	15105	Résultat d'exercice		3991
Disponibilités CM livret	60987	Charges à payer		5706
Total Général	76252			76252

**Le rapport financier est soumis au vote des présents et représentés.**

Le rapport financier est approuvé à l'unanimité.

Contre : 0

Abstentions : 0

Pour : 69

# Plan d'action 2023

- **Enquête hémochromatose en 2023**

Projet à l'initiative du Dr Bernard Gasser.

Mise en place : 15 février – 15 avril 2023.

Formats :

- Questionnaire numérique Google Form relayé auprès de 320 malades ;
- Questionnaire papier adressé à 90 adhérents dépourvus d'adresse mail et aussi relayé par l'infirmière en charge des saignées à l'Hôpital Beaujon, Centre de compétence des hémochromatoses.

Objectifs :

- Impliquer les malades ;
- Enrichir le contenu du Journal L'Hemo pour le Dire, par des données médicales et des paroles d'experts ;
- Evaluer l'impact des campagnes de sensibilisation mises en place depuis la 1ère enquête en 2013.

- **Faciliter l'accès au don-saignée**

Avec le soutien de l'EFS, adresser **une saisine au ministère de la Santé** pour modifier l'arrêté du 18 décembre 2018 précisant l'accès au don.

• Nos demandes :

- Accès au don-saignée pour les anciens donneurs de sang nouvellement diagnostiqués sans la contrainte des 5 premières saignées effectuées en milieu médical ;
- Accès au don-saignée dans les collectes mobiles plus accessibles que les maisons du don.

- **Stand d'accueil lors du weekend organisé par le club VTT Evasion** (7et 8 octobre - Rennes) – projet en collaboration avec Dominique Briand, adhérent.

## Actions reconduites

- **Semaine mondiale de l'hémochromatose (1-7 juin 2023)**

- **Thème retenu : la jeunesse**

Campagne créée et gérée par Florine Bourgeois, spécialiste de la communication en Santé :

Renforcement de la communauté sur Facebook (mars-avril 2023)

Création de supports :

- Affiche,
- 4 capsules vidéo pour diffusion via YouTube,
- Communiqué de Presse et dossier de presse,
- Lettre d'info.

- **Démarches presse et radio par FFH**

Rédaction par Pr Pierre Brissot d'un article sous l'égide de l'Académie nationale de médecine dans l'objectif d'une validation et diffusion par le Conseil National de l'Ordre des Médecins durant la Semaine.

Presse régionale bretonne.

Radio (Pharmaradio) - Josette Poupinot, responsable de la délégation Poitou-Charentes.

Webradio – RCF Finistère - Edouard Bensoussan, responsable de la délégation Bretagne.

- **Permanences dans les hôpitaux bretons**

Centre Hospitalier de Cornouaille – Quimper (2 juin 2023) - Edouard Bensoussan ;

Centre Hospitalier de Douarnenez (5 juin 2023) – Edouard Bensoussan ;

Pôle médical de Belle-Ile (6 juin 2023) – Alexandre Le Corfec ;

Centre Hospitalier de St Malo (6 juin 2023) – Joël Demares, Nicole Ménival ;

Centre Hospitalier de Bretagne Sud Lorient (8 juin 2023) – Edouard Bensoussan, Daniel Duval ;

Centre Atlantique de Vannes (9 juin 2023) – Alexandre Le Corfec.

## Implication spontanée des Laboratoires Eurofins (contact avril 2023)

Sensibilisation habituelle à un thème mensuel. L'Hémochromatose est retenue pour juin 2023.

Outils de communication relayés par le Groupe :

- Affiche dans les 250 laboratoires du groupe ;
- Rédaction d'un article pour le grand public.

Présence des biologistes sur les permanences hospitalières en Bretagne.

**Organisation d'un webinar** dans le but de mettre à jour les connaissances des biologistes sur l'hémochromatose – animation Pr Pierre Brissot, président du Conseil scientifique FFH.

## Autres actions reconduites

Rencontres virtuelles médecins/patients : Thèmes à définir.

Forum des associations – Paris 12 (9 septembre 2023).

Représentation théâtrale Comédie de Neuilly (samedi 30 septembre 2023).

Tournoi de Golf – Quimper.

Rencontre avec les hépato-gastroentérologues : Participation aux Journées scientifiques de l'AFEF – Rennes (4-6 octobre 2023).

Contacts avec la médecine du travail.

## Le plan d'action est approuvé à l'unanimité des présents et représentés.

Contre : 0

Abstentions : 0

Pour : 69

## Budget prévisionnel 2023

F.F.H BUDGET 2023			
CHARGES	PROPOSÉ	PRODUITS	PROPOSÉ
<b>Petites Fournitures</b>	<b>622,00</b>	<b>Prestations</b>	<b>0,00</b>
Fournitures bureaux petits matériels (606...)	622,00	Prestations de services	0,00
<b>Prestations Extérieures</b>	<b>1 775,00</b>	<b>Ventes de marchandises</b>	<b>0,00</b>
Maintenance site (615...)	1 000,00	Ventes	0,00
Maintenance Matériel (615...)	565,00		
Assurances (616...)	210,00		
<b>Autres services extérieurs</b>	<b>14 550,00</b>	<b>Cotisations, subventions, dons reçus</b>	<b>20400,00</b>
Services Extérieurs (622...)	0,00	Cotisations adhérents	7875,00
Réseaux sociaux - Communication (623...)	5 000,00	Dons adhérents	5425,00
Catalogues Imprimés (623...)	5 200,00	Dons non adhérents	100,00
Déplacements Missions (625...)	1 100,00	<b>Dons Journées Rennes</b>	500,00
Déplacements Missions Autres (625...)	1 050,00	Dons Golf de Quimper	600,00
Frais postaux télécommunications (626...)	2 200,00	Dons Comédie de Neuilly	3400,00
		Dons Divers	0,00
<b>Frais de Banque et autres</b>	<b>80,00</b>	Subvention reçue (EFS)	2500,00
Frais de Banque (627...)	80,00		
<b>Rémunération Charges de personnel</b>	<b>2 234,00</b>	<b>Produits financiers</b>	<b>800,00</b>
Rémunérations (641...)	1 320,00	intérêts livret	800,00
Charges de rémunérations (645...)	784,00		
Charges de rémunérations Autres (647...)	130,00		
<b>Charges exceptionnelles et divers</b>	<b>690,00</b>	<b>Produits exceptionnels</b>	<b>0,00</b>
Charge exceptionnelle (651...)	0,00	Produits divers de gestion	0,00
Cotisations diversses (658...)	540,00		
Dons Libéralités (671...)	150,00		
Subvention accordée (671...)	0,00		
Charges exercices antérieurs (672...)	0,00		
Amortissements Provisions (681...)	0,00		
<b>TOTAL CHARGES</b>	<b>19 951,00 €</b>	<b>TOTAL PRODUITS</b>	<b>21200,00</b>
<b>Résultat Prévisionnel</b>	<b>1 249,00 €</b>		
<b>TOTAL</b>	<b>21 200,00</b>	<b>TOTAL</b>	<b>21200,00</b>

**Le budget prévisionnel est approuvé à l'unanimité des présents et représentés.**

Contre : 0

Abstentions : 0

Pour : 69

**Questions diverses**

Des pistes à explorer nous sont suggérées par quelques malades notamment la recherche d'un jeune sportif qui pourrait nous aider à faire connaître notre association et contribuerait à promouvoir un diagnostic précoce.

Des thèmes nous sont proposés pour les prochaines réunions médecins/patients : L'hémochromatose et la famille, l'alimentation.

La séance est clôturée à 20h30.

Rédigé le 30 juin 2023



Brigitte Pineau  
Présidente