

Procès-Verbal de l'assemblée générale ordinaire 16 juin 2025 – 18h30-21h00

France Fer Hémochromatose a tenu son assemblée générale ordinaire le 16 juin 2025 en visioconférence, comme l'article 14 de ses statuts le lui autorise, en présence de 20 membres. 29 adhérents avaient adressé leur pouvoir.

Ordre du jour

- Approbation du compte-rendu de l'Assemblée générale ordinaire du 13 juin 2024
- Rapport d'activité exercice 2024
- Résultat financier et approbation des comptes de l'exercice 2024
- Plan d'action 2025-2026 et budget prévisionnel
- Démission au sein du Conseil d'administration

La séance est déclarée ouverte à 18h30.

Approbation du compte-rendu de l'Assemblée générale ordinaire du 13 juin 2024, à l'unanimité des présents ou représentés soit par 49 voix.

Rapport d'activité exercice 2024

Actions d'aide et soutien aux malades

France Fer Hémochromatose a géré, en 2024, 110 mails, 75 appels téléphoniques et 59 demandes d'information via le site internet. La présidente a sollicité un membre du Conseil scientifique à 20 reprises afin de pouvoir adresser des réponses éclairées aux patients.

Une réunion d'échanges patients/spécialistes a permis à 30 personnes de participer à une visioconférence sur le thème de « Hémochromatose et Alimentation. Deux intervenants : Dr Dominique Lannes, Hépatogastroentérologue et Mme Karen Le Bouhallier, diététicienne au CHU de Rennes.

Actions pour faciliter l'accès aux soins

Repérage des structures de soins au niveau national : accroissement de la base de données. Implantation d'une application de géolocalisation sur le site internet accessible via : www.hemochromatose.org/ou-consulter, hébergée par l'ARS Ile-de-France. Mise à jour permanente.

Poursuite de la démarche entreprise en 2023, auprès de la Direction générale de la santé pour obtenir la levée des 5 saignées réglementaires pour tout patient hémochromatosique y compris les anciens donneurs de sang, avant d'accéder au don-saignée. Autre requête : Ouverture du don-saignée dans les collectes mobiles.

Actions pour favoriser le suivi et le traitement de la maladie

Réactualisation et réédition du carnet de suivi de l'hémochromatose (1 500 exemplaires diffusés en 12 mois).

Diffusion du **document d'information EFS sur le don-saignée**.

Traduction et synthèse des Recommandations thérapeutiques éditées en 2022 par l'Association européenne pour l'Etude du foie. Impression et diffusion auprès des services de soins.

Actions de sensibilisation grand public

- **Le site internet FFH** accueille en moyenne 12 000 visiteurs par mois.
- **La nouvelle page Facebook**, lancée en janvier 2024 à la suite du piratage de la précédente, était suivie par 240 internautes en juin 2024.
- **Semaine mondiale de l'hémochromatose** (1-7 juin)
 - **Création d'outils de communication print et numérique** pour promouvoir le dépistage familial (Affiche, lettre d'information, flyer) et réalisation de 2 vidéos mettant en scène un exemple de dépistage familial réussi et un exemple de dépistage non abouti.
 - **Diffusion des outils numériques** via notre site internet, chaîne Youtube et via mailchimp en direction de nos adhérents et partenaires.
 - Implantation de 20 posts sur notre page Facebook.
 - Création d'un dossier de presse et d'un communiqué de presse - **Campagne relayée par la presse** grand public (20 Minutes, Pleine Vie, Femme Actuelle) et spécialisée (Le Quotidien du médecin, La Revue du Praticien, Pourquoi Docteur), **les radios** (Phare FM, France Bleu avec interview en direct de la Présidente) ainsi que par la Presse régionale (Ouest France, Le Télégramme).
 - **Campagne relayée par nos partenaires professionnels de santé** : Etablissement français du sang, Alliance des maladies rares, hôpitaux, laboratoires, syndicats des biologistes, URPS infirmiers et médecins, Sociétés savantes, CPTS.
 - **Tournage vidéo sur le site de Brest** – Hôpital Morvan à l'initiative de la délégation bretonne avec la participation du Pr Gerald Legac, généticien CHRU de Brest.
 - **Visioconférence** organisée par le service Prévention Santé au travail du Groupe Transdev, avec intervention du Pr Pierre Brissot, Hépatogastroentérologue.

Nos publications

- **Diffusion de 2 numéros du journal l'Hemo pour le dire**, tirés à 1 000 exemplaires et diffusés auprès des adhérents, des sympathisants et des consultations hospitalières.
- **Diffusion du dépliant de présentation FFH.**
- **Diffusion des affiches pérennes** auprès des structures de soins.
- **Création d'un dossier mécénat** pour diffusion auprès des centres expert et dans un contexte de recherche de partenaires.

Actions terrain

- **Organisation de stands** à l'initiative des délégations régionales, dans le cadre de partenariat ou Journées des associations dans 6 hôpitaux bretons au cours de la Semaine mondiale de l'hémochromatose, de forum (Paris 12^e), Fête des Bretons de Paris (juin).
- **Organisation d'actions caritatives** : Tournoi de Golf à Lanniron (juin), représentation théâtrale en Île-de-France (novembre).

Contribution à la formation des personnels de santé

- **Interventions du Pr Gérald Le Gac**, Généticien CHRU de Brest, et d'Edouard Bensoussan, responsable de la délégation bretonne, à l'Institut de Formation en soins infirmiers (IFSI) de Quimper (janvier).
- Intervention de la Présidente lors d'une réunion d'information destinée aux infirmiers libéraux, organisée en visioconférence par la CPTS du 10^e arrondissement de Paris (octobre).
- Collaboration avec le fabricant historique de kits de saignée (IMM) pour la rédaction du script d'une vidéo de formation à la saignée thérapeutique.
- Participation à une réunion d'information destinée aux infirmières et médecins du travail dans le cadre d'un partenariat avec TotalEnergies (mars). Intervenante Dr Caroline de Kerguenec, responsable du Centre de compétence de Beaujon et membre du Conseil scientifique de FFH.

- **Rencontre avec les Hépatogastroentérologues** dans le cadre du Congrès de la Société française d'hépatologie (AFEH) – (2-4 septembre).

Contacts avec nos partenaires

- **Etablissement français du sang** dont nous sommes partenaire depuis 11 ans. Engagement : promotion du don-saignée, relais des messages d'appel au don du sang, insertion de leur logo dans nos publications. FFH est membre du Comité national d'échange créé en 2017 et participe à 2 réunions par an (mai et novembre). Participation à la Journée des donneurs de sang (juin).
- **Partenariat avec TotalEnergies** : protocole de dépistage de l'hémochromatose sur le site de La Défense (10 000 salariés) et Granpuits (250 salariés). Etude sur 4 ans.
- **Partenariats renforcés** avec le Centre de référence des hémochromatoses et les Centres de compétence affiliés – rencontre avec les responsables des services d'hépatogastroentérologie sur les sites d'Orléans, Montpellier et Bicêtre.
- **Contacts** avec les hôpitaux, les sociétés savantes d'hépatologie, rhumatologie, médecine interne, les URPS Infirmiers et médecins libéraux, les Syndicats des biologistes afin d'améliorer l'accès aux soins.
- **Les associations** : Participation aux assemblées générales des Fédération européenne (EFAPH) et internationale (HI) de l'hémochromatose, Filière G2M, Alliance des maladies rares, Association de la Maison des associations et des usagers dans les hôpitaux de Vannes, Lorient et Argenteuil ; Participation à la Journée de partenariat en santé à Vannes par le délégué départemental du Morbihan, Alexandre Lecorfec.

Création d'un groupe patients/relais

- Sollicitation des patients ayant manifesté de l'intérêt pour nos actions pour qu'ils deviennent des relais dans leur région auprès des structures de soin. Le groupe s'étoffe progressivement.

Approbation du compte-rendu d'activité 2024

Le compte-rendu d'activité est soumis au vote des présents et représentés soit 49 adhérents.

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

Voix contre : 0

Abstention : 0

Voix pour : 49

Rapport financier – exercice 2024

Le rapport financier est présenté par Renaud Denhez – Trésorier.

Recettes FFH

2024 reflète bien une tendance générale : la baisse des collectes de dons laquelle affecte toutes les associations quel que soit leur secteur d'activité.

En 2023, la moyenne unitaire des dons récoltés s'élevait à 79 €. En 2024, elle ne représente plus que 76 €. Cet écart de 3 € couplé à une baisse significative de nos adhérents donateurs -15, 32 % a eu pour conséquence une diminution de nos ressources de plus de 18 % (-3 406 € par rapport à 2023).

- Recette totale FFH y compris produits financiers : 20 671 € versus 22 907 € en 2023.
- Budget 2024 : 22 550 €

A l'élaboration du budget 2024 nous avons prôné la prudence, ne ciblant que sur une faible

augmentation du nombre de nos adhérents. C'est malheureusement le contraire qui s'est produit.

Les dépenses

Le montant total des dépenses sur 2024 s'établit à 25 140 € soit + 9,54 % par rapport au budget et + 33 % par rapport à 2023.

- Réalisé en 2024 : 25 140 €
- Budget 2024 : 22 950
- Pour mémoire le réalisé en 2023 était de 18 905 €

Nous pouvons considérer que les dépenses réalisées en 2024 sont des reports de dépenses non réalisées les années précédentes.

Les charges de fonctionnement, salaires et charges et fournitures administratives ont absorbée 27 % de nos ressources. La recherche de fonds, la participation à des colloques et manifestations ont absorbée 18 % de nos ressources.

En conclusion, l'année 2024, avec un total de charges de 25 140 €, représentant 123 % des recettes de l'année, ne pouvait évidemment pas générer de gains. La perte d'exploitation s'élève à 4 468 €. Il est à noter, encore une fois, que les résultats positifs des années antérieures n'étaient que la conséquence du sous-emploi de nos ressources.

Ce déficit viendra diminuer de 4 468 € le montant de nos réserves.

Le rapport financier est soumis au vote des présents et représentés soit 49 adhérents.

Le rapport financier est approuvé à l'unanimité.

Voix contre : 0

Abstentions : 0

Voix pour : 49

Plan d'action 2025 - 2026

Actions reconduites

- **Suivi du partenariat avec TotalEnergies.**
- **Dépistage de l'hémochromatose dans les grandes entreprises** via le service de prévention santé au travail sur lequel FFH a axé sa campagne de sensibilisation durant la Semaine mondiale de l'hémochromatose. Contact établi avec la Banque Rothschild. Proposition d'un questionnaire qui pourrait aider le Médecin du service santé au travail dans sa détection de l'hémochromatose parmi les salariés.
- **Repérage des structures de soins**
- **Forum des associations** – Paris 12^e.
- **Représentation théâtrale** Comédie de Neuilly.
- **Tournoi de Golf** – Quimper.
- **Rencontre avec les hépato-gastroentérologues.**
- **Rapprochement auprès de Centres de compétence** : Limoges, Lyon et Toulouse.

Nouvelles actions

- **Sensibilisation à l'hémochromatose via les parodontistes** qui pourraient jouer un rôle dans la détection de la maladie, des études ayant montré que le fer était un facteur aggravant dans le développement de parodontites aiguës.
- **Efforts pour développer le groupe patients/relais en régions** et accroître le nombre de nos adhérents.

Deux patients relais assistant à notre AG pour la première fois se sont étonnés de nos difficultés à recruter de nouveaux adhérents. Il est à noter que la majorité de nos adhérents sont issus des régions dotées d'une délégation régionale à savoir l'Île-de-France et la Bretagne. Recruter dans

les autres régions via les professionnels de santé est vain. Monter un dossier d'agrément serait sans doute bénéfique pour gagner en visibilité.

Le plan d'action 2025-2026 est soumis au vote des présents et représentés soit 49 adhérents.

Le plan d'action 2025-2026 est approuvé à l'unanimité.

Voix contre : 0

Abstentions : 0

Voix pour : 49

Budget prévisionnel 2025

La prudence est le fil conducteur du budget 2025. L'année 2024 ne fut pas celle attendue. La baisse significative de nos ressources nous incite à la retenue.

Cependant, les investissements réalisés en 2024 en termes de communication, d'image devraient nous rendre plus visibles auprès du grand public et des professionnels de santé.

Nous tablons sur une légère progression des dons en 2025. La générosité de nos donateurs conjuguée à la maîtrise de nos dépenses devront nous permettre d'approcher l'équilibre financier.

Le budget prévisionnel est soumis au vote des présents et représentés soit 49 adhérents.

Le budget prévisionnel est approuvé à l'unanimité.

Voix contre : 0

Abstentions : 0

Voix pour : 49

Conseil d'administration : démissions et élections

L'Assemblée générale prend acte de la démission d'Annick Garnier, au poste de chargée de communication.

Clôture

Un appel spécifique à l'action a été lancé pour encourager une participation plus large des malades, notamment dans le cadre du nouveau projet de patients/relais.

La réunion a été clôturée à 20h30 sur une note positive, avec une reconnaissance des efforts continus pour que l'hémochromatose soit enfin (re)connue par les professionnels de santé et le grand public.

Le 5 septembre 2025

La présidente

P. Pineau