

Compte-rendu de l'assemblée générale ordinaire 5 mai 2026 – 18h30-21h00

France Fer Hémochromatose a tenu son assemblée générale ordinaire le 5 mai 2026 en visioconférence, comme l'article 14 de ses statuts le lui autorise, en présence de 19 membres. 30 adhérents avaient adressé leur pouvoir.

Ordre du jour

- Approbation du compte-rendu de l'Assemblée générale ordinaire du 16 juin 2025
- Rapport d'activité exercice 2025
- Résultat financier et approbation des comptes de l'exercice 2025
- Plan d'action 2026-2027 et budget prévisionnel
- Composition du Conseil d'administration

La présidente, Brigitte Pineau ouvre la séance à 18h30.

Approbation du compte-rendu de l'Assemblée générale ordinaire du 16 juin 2025, à l'unanimité des présents ou représentés soit par 49 voix.

Rapport d'activité exercice 2025

Actions d'aide et soutien aux malades

France Fer Hémochromatose a géré, 200 demandes spécifiques de malades sous forme de mails, appels téléphoniques, et demandes d'information via notre blog. La présidente a sollicité un membre du Conseil scientifique à 35 reprises avant d'adresser des réponses éclairées aux questions médicales posées par les patients.

Actions pour faciliter l'accès aux soins

Poursuite du repérage des structures de soins au niveau national : accroissement de la base de données.

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.

Démarche entreprise auprès de la Direction générale de la Santé : aboutissement de la démarche entreprise en 2023, conjointement avec l'Etablissement français du sang et le Dr Caroline de Kerguenec – responsable du Centre de compétence des hémochromatoses et membre du Conseil scientifique de FFH -, pour obtenir une modification des critères d'accès au don-saignée - levée des 5 saignées réglementaires et accueil dans tous les lieux de saignées de l'EFS. Publication d'un nouveau décret le 10 avril 2025. Mise en application en septembre 2025.

Actions de sensibilisation grand public

- **Le site internet FFH** accueille en moyenne 10 000 visiteurs par mois soit 120 00/an.
- **La page Facebook**, lancée en janvier 2024 à la suite du piratage de la précédente, était suivie par 240 internautes en juin 2024. Aujourd'hui suivie par 369 internautes.
- **Communiqué de presse** adressé à 446 professionnels à 2 reprises en février et mars 2025 mettant en exergue le rôle de la médecine du travail dans le dépistage de

l'hémochromatose. Impact : contact du Mag de la Santé pour interview avec le responsable du Centre de compétence des hémochromatoses.

- **Semaine mondiale de l'hémochromatose** (1-7 juin)
 - Thème choisi : dépistage précoce par la médecine du travail
 - **Création d'outils de communication print et numérique**
 - **Diffusion des outils numériques** via notre site internet et via mailchimp en direction de nos adhérents et partenaires – taux d'ouverture 70 %
 - **Création d'un dossier de presse et d'un communiqué de presse** ; Diffusion à plus de 300 journalistes. Articles parus dans la presse régionale bretonne et de Nouvelle Aquitaine et dans le magazine Maxi d'août 2025.
 - **Interviews des chaînes de télévision régionales** FR3 Bretagne Iroise au CHRU de Brest, à l'initiative d'Edouard Bensoussan, responsable de la délégation bretonne, accompagné par le Pr Gérald Legac, Généticien au CHRU de Brest, et de FR3 Dordogne au CH de Périgueux, à l'initiative de Servane Vieu, déléguée de la délégation Nouvelle Aquitaine, accompagnée par le Dr Rolland, médecin interniste.
 - Implantation de 10 posts sur notre page Facebook.
 - **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 et par des influenceurs spécialistes de la pathologie.
 - **Organisation d'un concert dédié aux grands auteurs de la Chanson française.** Sensibilisation par le Pr Pierre Brissot – membre de l'Académie nationale de médecine et ex-président de notre Conseil scientifique-, de 230 participants à l'hémochromatose.

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, d'un forum (Paris 12^e), Fête des Bretons de Paris (juin).
- **Organisation d'actions caritatives** : Tournoi de Golf à Quimper (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) et à Brest (février).
- **Participation au Congrès des Hépto-gastroentérologues**, sur invitation de la Société française d'hépatologie (AFEF) – (24-26 septembre à Paris).
- **Diffusion de documents auprès des professionnels de santé** : Dépliants de présentation FFH, affiches pérennes, carnets de suivi de l'hémochromatose avec insertion erratum don-saignée, création de mini-flyers pour favoriser la recherche de bénévoles.

Contacts avec nos partenaires

- **Etablissement français du sang** dont nous sommes partenaire depuis 13 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 Grandpuits (250 salariés). Etude sur 4 ans.
- **Les hôpitaux** : adhésions à la Maison des usagers et des associations du Centre Hospitalier Bretagne Atlantique (Vannes) à l'initiative d'Alexandre Lecorfec ; Roger Castel,

adhérent breton en formation Représentant des Usagers.

- **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** : implication dans la vie des Fédérations européenne (EFAPH) et internationale (HI) de l'hémochromatose – présidente, membre du bureau exécutif d'EFAPH. Présence au Congrès de l'Alliance des maladies rares. Présence d'un délégué régional lors de la Journée des Associations de la Maison des associations et des usagers dans les hôpitaux de Vannes, Lorient et Périgueux.

Approbation du compte-rendu d'activité 2025

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 2025

Le rapport financier est présenté par Renaud Denhez – Trésorier.

Recettes FFH

L'année 2025 marque une légère progression des dons grâce à l'organisation d'une soirée caritative en clôture de la Semaine mondiale de l'hémochromatose.

Recette totale FFH y compris produits financiers : 25 019 € versus 20 671 € en 2024.

Provenance des recettes : 62% dons des particuliers

15% dons de manifestations

17% dons des institutions (EFS)

6% produits financiers

Les dépenses

Le montant total des dépenses sur 2025 s'établit à 20 592 €

Premier poste de dépenses : communication et réseaux sociaux : 6 165 €

Bénéfice 4 427 €

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

- **Semaine mondiale de l'hémochromatose (1-7 juin)** : thème retenu le don-saignée en collaboration avec l'EFS
- **Suivi du partenariat avec TotalEnergies**

- **Repérage des structures de soins**
- **Forum des associations** – Paris 12^e (septembre)
- **Représentation théâtrale** Comédie de Neuilly (novembre)
- **Tournoi de Golf** – Quimper (juin)
- **Participation au Congrès de l'AFEH qui rassemblent les hépato-gastroentérologues** - Strasbourg (7-9 octobre)
- **Rapprochement avec les Centres de compétence** de Limoges, Toulouse et Lille.

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.
- **Recherche épidémiologique** pour établir combien de malades présentant une ferritine et un CST augmentés bénéficient d'une recherche génétique et sont suivis ensuite.
- **Participation aux Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'oncologie digestive (JFHOD)**, rendez-vous international organisé par la Société nationale française de gastro-entérologie (SNFGE) – 11-14 mars à Paris.
- **Organisation d'une grande réunion au sein d'un Centre de compétence** pour accroître le nombre d'adhérents.
- **Elaboration de fiches de postes** à remettre aux adhérents ayant manifesté de l'intérêt pour nos actions.
- **Organisation d'un webinaire en octobre sur le don-saignée**
- **Révision de nos statuts**

Des participants interviennent et apportent quelques suggestions pour mieux communiquer avec les entreprises et les professionnels de la prévention

- Etre présents dans les salons type Salons agricoles, Préventica (Santé, Sécurité et qualité de vie au travail)
- Contacter le Comité Social et Economique, instance de représentativité du personnel et se rapprocher du Médecin du travail du Groupe TotalEnergies pour étudier si possibilité de financement via le comité d'hygiène et de sécurité

Le plan d'action 2026-2027 est soumis au vote des présents et représentés soit 49 adhérents.

Le plan d'action 2026-2027 est approuvé à l'unanimité.

Voix contre : 0

Abstentions : 0

Voix pour : 49

Budget prévisionnel 2026

Le budget prévisionnel impose une certaine prudence.

- **Les recettes** pourraient connaître un recul de 4,4 % face au contexte économique incertain. Les investissements réalisés en 2025 en termes de communication, d'image devraient nous rendre plus visibles auprès du grand public et des professionnels de santé.

Les dépenses. Mêmes lignes de dépenses. Point positif : Plus de charges de salaire, notre comptable était rémunérée pour 13 h mensuelles. Elle a été remplacée par Brigitte Vezin,

bénévole, ce qui a entraîné un changement d'agence bancaire. Notre service comptable est désormais basé au 3 rue du Cosquer- 22730 Trégastel.

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

Composition du Conseil d'administration

L'Assemblée générale prend acte de :

- **La démission, survenue en février 2026, de** Nicole Ménival, trésorière adjointe et comptable ;
- La démission, à ce jour, de Thierry Mexmain.

Se présentent au Conseil d'administration :

- Brigitte Pineau
- Françoise Courtois
- Renaud Denhez
- Edouard Bensoussan
- Jean-Claude Karpeles
- Christine Fourcade
- Caroline de Kerguenec
- Servane Vieu

La composition du Conseil d'administration est soumise au vote des participants et représentés soit 49 adhérents. Tous sont élus à l'unanimité des voix.

Clôture

La réunion est 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 25 juin 2026

La Présidente

La Vice-Présidente

A handwritten signature in blue ink, reading 'B Pineau', with a horizontal line underneath.A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Pineau', with a horizontal line underneath.