

AFMBD : RAPPORT MORAL 2007

Réunion des familles des 27 et 28 octobre 2007

Depuis la dernière Assemblée Générale de septembre 2006, l'AFMBD a effectué plusieurs actions :

⇒ **La marche des maladies rares le 9 décembre dernier** a réuni une dizaine d'entre nous. Dans une ambiance très festive, nous sommes partis de l'hôpital Broussais vers 15 h et nous sommes arrivés au Trocadéro vers 21 h, avec une halte goûter vers 17 h à l'Hôpital Necker. Les plus chanceux ont pu rejoindre le plateau télé du téléthon.

⇒ **La réunion des adultes, le 10 février 2007 : 21 personnes (11 familles)**. Cette réunion a eu lieu dans les locaux de l'Alliance, à l'hôpital Broussais. Elle était très conviviale. Les orateurs médicaux (Dr Thierry Leblanc, Dr Lydia Da Costa, Dr Isabelle Koné-Pau et le Pr Pierre Emmanuel Gleizes) nous ont fait des interventions très intéressantes. Vous en avez eu les comptes-rendus.

⇒ Nous avons essayé « une nouvelle formule » : **une réunion décentralisée à Montpellier le 21 avril 2007**, pour réunir les familles « sudistes » qui ne pouvaient pas se rendre dans la région parisienne.

Cette réunion, organisée par Hélène Vergne, a eu un succès mitigé. Elle a réuni 6 familles, malgré des intervenants toujours disponibles et enthousiasmants (Dr Thierry Leblanc, Pr Pierre-Emmanuel Gleizes, Isabelle Marie).

⇒ **En juillet 2007** : Abla Mulato a eu l'idée de demander à Madame Sarkozy d'être la marraine de notre association. Gilles, Abla et Andreas Mulato ont rencontré un conseiller de Madame Sarkozy : Monsieur Jacob et nous avons envoyé un dossier sur notre association. Nous n'avons pas eu de réponse à ce jour. Abla doit essayer de contacter Madame Sarkozy à nouveau.

⇒ **Tout au long de cette année** : nous avons envoyé les comptes-rendus à tous les membres de l'association et aux généreux donateurs que nous avons remerciés chaleureusement. Nous avons répondu aux demandes administratives de certains et accueilli de nouveaux adhérents.

Notre fichier comporte actuellement 155 familles et amis de 64 patients B.D.

Nous faisons toujours partie de l'Alliance Maladies Rares. Nous étions à son Assemblée Plénière le 24 mars 2007. L'Alliance continue son action :

- elle soutient la recherche dont bénéficie l'ensemble des maladies rares (recherche fondamentale, clinique et psychosociale), elle se régionalise (21 régions ont un délégué),
- elle participe à la réalisation du plan national maladies rares 2005-2008 (loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004),

- elle aide les associations de malades grâce à des formations et des informations,
- elle favorise la rencontre et l'échange entre malades isolés et leurs familles,
- elle poursuit son implication dans maladies rares info-service.

Lors de l'Assemblée Plénière de l'Alliance, nous avons eu une présentation sur Eurordis. Il regroupe 280 membres de 33 pays, 10 alliances nationales, 600 associations de malades et représente 1000 maladies.

Eurordis encourage le développement de nouveaux médicaments orphelins en Europe. En 2007, 37 médicaments orphelins ont été mis sur le marché.

⇒ **Enfin les 27 et 28 octobre 2007** : notre réunion des familles a eu lieu au « Rocheton », dans la région parisienne. Vous vous souvenez que l'Envol était devenu beaucoup trop cher. «Le Rocheton » est un lieu très convivial situé dans un cadre superbe.

La réunion rassemblait 43 personnes, dont 30 adultes, regroupant 17 familles. Le samedi après-midi, nous avons eu les interventions médicales (Dr Thierry Leblanc, Madame Nadia Rols, psychologue en oncopédiatrie à St Louis, et Madame Isabelle Marie, attachée de recherche clinique à Bicêtre). Compte-rendus en pièces jointes.

Le dimanche matin, nous avons eu notre assemblée générale. Les élections ont élu un **nouveau conseil d'administration avec un nouveau bureau** : **Abla Mulato, présidente d'honneur ;**

Béatrix d'Hauthuille, présidente ; Jean Louis Coatanhay, trésorier ; Isabelle Ferrasse, Florence Kotzyba, et Fabienne Neufert secrétaires ; Gilbert Adamczyk ; Hélène Vergne.

Le trésorier a présenté le rapport financier .

Nos actions futures :

- Modification de l'article 15 « recettes » de nos statuts.
- Création d'un agenda e.mail des membres sur le site avec entrée grâce à un mot de passe (en cours de réalisation par Florence Kotzyba).
- Création d'un forum « intranet » avec le même système d'entrée (par Mickaël Ferrasse).
- Le trombinoscope est toujours en cours de réalisation par Gilbert Adamczyk.
- Séverine Adamczyk doit à nouveau passer à la télévision sur France 5 dans l'émission de télévision VOTRE SANTE AU QUOTIDIEN.
- Modification du conseil scientifique avec l'accord du Dr T. Leblanc, la plupart des membres du conseil actuels étant partis à la retraite.
- La marche des maladies rares aura lieu cette année **le 8 décembre 2007** avec l'Alliance.
- Florence Kotzyba et Abla Mulato envisagent d'organiser une réunion pour les adolescents.
- Enfin, les lieux et dates de la réunion des adultes et de la réunion des familles restent à fixer.