

Madame, Monsieur, Chers Amis,

La réunion des familles a eu lieu, comme l'an dernier, au ROCHETON les 24 et 25 octobre 2009. Elle a été très riche au niveau des échanges entre les participants, chaleureuse et réussie. Les discussions ont été variées et constructives. Vous trouverez ci-dessous un résumé de nos travaux et de nos réflexions qui composent le rapport moral. Sachez également que cette année, nous avons accueilli quatre nouvelles familles dans l'association.

Les interventions des docteurs T. Leblanc, L. Da Costa et du professeur P.E. Gleizes ont été très intéressantes, accessibles à tous et interactives ; les résumés joints vous en donneront un aperçu. Les groupes de parole animés par le Docteur L.Hameury ont été très appréciés. Trouvez, ici, Mesdames, Messieurs les remerciements très sincères de l'association.

Les sujets abordés ont été les suivants :

- L'actualité dans l'Anémie de Blackfan-Diamond : recherche et études cliniques. *Docteur Thierry Leblanc.*
- Matériels et méthodes pour la recherche fondamentale (INSERM U 790). *Docteur Lydie Da Costa.*
- Le ribosome dans l'Anémie de Blackfan-Diamond .*Professeur Pierre-Emmanuel Gleizes.*

Notre réunion s'est ensuite poursuivie par notre assemblée générale après constatation du quorum requis. Nous avons abordé différents sujets :

1) Le conseil scientifique de l'AFMBD :

Il est maintenant constitué de la manière suivante :

- Président d'honneur : *Professeur Gil TCHERNIA*
- Président et Médecin référent : *Docteur Thierry LEBLANC (Hôpital SAINT-LOUIS)*
- Membres :
  - *Professeur Jean-Claude CAREL (Hôpital Robert DEBRE)*
  - *Docteur Lydie DA COSTA (INSERM U 790 Hôpital Robert DEBRE)*
  - *Professeur Pierre-Emmanuel GLEIZES (Laboratoire CNRS Unité 5099-Toulouse)*

2) Le site WEB :

Notre site est labellisé HONCODE (Health on the net). Il est donc fiable et reconnu médicalement par la Haute Autorité de Santé.

Nous avons modifié la page d'accueil du site afin que celui-ci s'adresse à la fois aux parents d'enfants atteints de la maladie et aux adultes atteints de l'Anémie de Blackfan-Diamond(ABD). C'était une décision de l'A.G. 2008.

Enfin nous avons adressé nos vifs remerciements à notre très serviable, discret et talentueux webmaster Bruno DIDIER.

2) Le Plan Maladies Rares

L'AFMBD a été conviée au Ministère de la santé pour participer à une réunion sur la poursuite (acquise quelques jours auparavant par décision du Président de la République) de ce plan.

- Le premier plan, prévu pour durer cinq ans a pris fin en 2008.
- Un nouveau plan national a été élaboré en 2009 et entrera en vigueur au plus tard en 2010.
- Les principaux acquis du premier plan - en particulier le financement des centres de référence – seront pérennisés.
- Madame le Ministre de la santé a présenté 4 axes d'action qu'elle souhaite prioritaires dans la lutte contre les maladies orphelines, à partir de 2009 :
  - L'action européenne
  - Le financement de la recherche
  - L'amélioration de l'accès aux soins
  - L'amélioration de la coordination avec les MDPH

#### 4) La Marche des Maladies Rares

Comme tous les ans, nous étions une dizaine de membres de l'association à défilier sous le panneau de l'Anémie de Blackfan-Diamond lors de cette 9<sup>ème</sup> marche avec toutes les autres associations. Le but de cette marche est de faire connaître et reconnaître les maladies orphelines par le grand public et par les différentes institutions.

#### 5) La réunion des adultes

Elle n'a pas eu lieu cette année car les adultes présents en 2008 n'en éprouvaient pas le besoin. Mais apparemment, il y a de nouveau une demande car les problèmes abordés sont différents de ceux traités lors de la réunion des familles. Nous prévoyons d'en organiser une nouvelle en 2010.

#### 6) La BD de BD

En 2008, nous avons envisagé de créer une BD pour expliquer aux enfants la maladie. Certains d'entre nous ont, très justement, rappelé qu'il existait déjà une BD en langue anglaise. Comme elle n'est pas très adaptée à notre civilisation, elle sera le point de départ de la BD de notre association. Certains y travaillent déjà.

#### 7) Changement de banque

Nous l'avons déjà envisagé l'an dernier. Nous souhaitons changer de banque (actuellement banque ODDO) car au moment de la crise financière, les actions prises par la banque en notre nom mais sans notre accord avaient beaucoup chuté. La banque nous a remboursé depuis. Nous avons décidé d'ouvrir un compte dans une banque présente sur tout le territoire : La Banque Postale. *Décision approuvée à l'unanimité*

#### 8) Changement de siège social

Le siège social de l'association doit se trouver sur le lieu d'ouverture du compte ouvert à la Banque Postale. Nous allons donc le déplacer à TOURS 8, Rue Jehan FOUQUET. *Décision approuvée à l'unanimité*

#### 9) La plaquette de l'association

Elle doit également être remaniée. Les travaux sont en cours et nous espérons que tout sera prêt et imprimé pour... Noël !

#### 10) Nouveau logo

Comme il avait été décidé l'an dernier, nous avons également créé un nouveau logo plus stylisé que le dessin d'enfant que nous avons jusque là. Il est réalisé et accepté. Vous le verrez sur le site et sur la plaquette dans les mêmes délais que ci-dessus.

Nous remercions François FORMÉ BECHERAT qui est la cheville ouvrière du logo et de ce document.

#### 11) Les comptes 2008

Présentés par le Trésorier, Jean-Louis COAT AN HAY.

Outre les dépenses courantes d'affranchissement et d'assurances, les seules dépenses importantes sont celles de l'aide aux familles pour se rendre à la réunion annuelle.

Nous enregistrons une dépréciation de notre portefeuille de SICAV qui devrait s'annuler au cours de l'exercice 2009. Ce portefeuille se monte au 31/12/2008 à 15 512.56 €.

L'exercice se solde par un bénéfice de 2 643.42 €.

*Les comptes sont approuvés à l'unanimité*

#### 12) Les élections

Comme prévu dans les statuts de l'AFMBD, des élections au Conseil d'administration doivent avoir lieu tous les deux ans.

Ont été élus ou réélus à l'unanimité :

- Mickaël CASATI
- Jean-Louis COAT AN HAY, Trésorier
- Isabelle FERRASSE, Secrétaire
- Abba GANIBARDI MULATO, Président d'honneur
- Béatrix d'HAUTHUILLE, Président
- Léa HIBERT

- Fabienne NEUFERT, Secrétaire - adjointe
- Hélène VERGNES

Nous remercions de leur longue présence au CA : Gilbert ADAMCZYK et Florence KOTZYBA. Saluons l'élection de Léa HIBERT, toute jeune adulte qui représente l'avenir de l'association et de Mickaël CASATI dont nous connaissons le dynamisme.

\*

#### PROJETS ET PISTES DE REFLEXION:

- A noter: La marche des maladies rares se déroulera le 05/12/2009. Vous trouverez les détails de l'organisation sur [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org). Dès 14 H à l'hôpital BROUSSAIS, vous trouverez Jérôme HUET et Fabienne NEUFERT sous la pancarte AFMBD. Venez nombreux !
- Toujours le FORUM: A l'initiative et sous la responsabilité d'un père d'enfant BD, un forum a été créé sur le net :

<http://blackfandiamond.meilleurforum.com/forum.htm>

ou : <http://blackfandiamond.free.fr>

*Ce forum n'est pas modéré et est indépendant de l'AFMBD. Les informations médicales qui y sont fournies n'engagent que les participants à ce forum.*

- Réunion des Familles 2010

Mickaël Casati a proposé que la prochaine réunion des familles ait lieu près de NANTES (au bord de la mer) pendant 3 jours, du vendredi 29 au dimanche 31 octobre 2010. L'ensemble des participants de l'AG et les intervenants scientifiques ont donné l'accord.

L'association pourrait prendre en charge les transports de ceux qui habitent loin. Nous vous tiendrons au courant dès que la décision sera prise.

- Réunion des Adultes 2010

La date et le sujet restent à définir.

Le présent rapport moral a été adopté par l'unanimité des membres présents ou représentés et par acclamation.

\*

Voilà encore une année riche en évènements de tous ordres qui s'achève par notre réunion des familles traditionnelle. Nous voudrions remercier tout particulièrement les membres du conseil scientifique et les différents intervenants à nos réunions pour leur expertise, leur gentillesse et leur dévouement. Merci également à Isabelle FERRASSE et Jean-Louis COATHANNAY pour leur infatigable collaboration à la marche de l'association.

Le travail des chercheurs et des cliniciens associé à l'implication de tous les membres de l'association permet de faire avancer la connaissance de la maladie de BD et le traitement des malades. Faisons en sorte que toutes ces actions continuent et s'amplifient en 2010 pour le bien être de chacun !

A vous tous, à vos familles, nous souhaitons un joyeux Noël et une excellente année 2010 pleine de bonheur de joie et de succès.

Béatrix d'HAUTHUILLE  
Présidente

Isabelle FERRASSE  
Secrétaire

Jean-Louis COAT AN HAY  
Trésorier