

Compte rendu de l'assemblée générale ordinaire 2011

de l'Association Française de la Maladie de Blackfan-Diamond (AFMBD)

L'Assemblée Générale ordinaire de l'AFMBD s'est tenue à Samatan les 23 et 24 Octobre 2011 devant les membres présents.

La Présidente, Béatrix d'Hauthuille, présente le bilan de l'activité de l'AFMBD sur l'année écoulée et répond aux questions des familles et patients. Les principaux points abordés sont les suivants :

➤ **Rappel de la composition du Conseil Scientifique de l'AFMBD :**

- Président d'honneur : professeur Gil Tchernia
- Président et médecin référent : Docteur Thierry Leblanc (Hôpital St-Louis)
- Membres : Prof. Jean-Claude Carrel (Hôpital Robert Debré), Dr Lydie Da Costa (Villejuif), Prof. Pierre-Emmanuel Gleizes (Toulouse).

➤ **Label HONcode :** Béatrix et notre webmaster bénévole, Bruno Didier (chaleureusement remercié), ont mis en conformité le site web de l'association avec la charte définie par la Fondation Health On the Net pour améliorer la qualité de l'internet médical. Les modifications apportées concernent des mises en garde ('Ce site ne remplace pas les relations avec les médecins'), la confidentialité des informations, la transparence sur les sources de financement, l'identification de la personne responsable du site et d'un webmaster, les dates de mises à jour. Notre site est référencé sur MedHunt.

➤ **Conférence de consensus :** les meilleurs spécialistes mondiaux de la maladie de Blackfan et Diamond se sont réunis lors de la 6^{ème} conférence annuelle de la fondation Daniella Maria Arturi pour définir les meilleures pratiques de prise en charge médicale des patients BD. Leurs recommandations ont fait l'objet d'un article scientifique de consensus destiné aux médecins qui prennent en charge des patients BD. Les références de cet article sont :

Diagnosing and Treating Diamond Blackfan Anaemia : results of an international clinical consensus conference, Thierry Leblanc et al. *British Journal of Haematology*, 2008. (voir www.blackwell-synergy.com).

Béatrix d'Hauthuille et sa fille vont terminer de traduire cet article et le mettront à disposition de l'AFMBD à travers le site internet.

➤ **Plan National Maladies Rares:** le premier plan gouvernemental 'maladies rares' a été renouvelé. Il est prévu pour durer cinq ans, de 2011 à 2014. Il a été lancé le 28 Février dernier par Nora Bachir (secrétaire d'Etat chargée de la santé). Il comporte quatre points majeurs :

- Création de la fondation «Maladies Rares» ;
- Coordination du GIS (Groupe d'Intérêt Scientifique) Institut des Maladies Rares qui organise la recherche sur ces maladies, et d'Orphanet, réseau centralisant l'information sur tout ce qui concerne les maladies rares en France ;
- Création d'une banque nationale de données sur les maladies rares ;
- Recueil des données cliniques, biologiques et thérapeutiques à partir des centres de compétence et de référence.
- Prise en compte des patients d'Outre-mer ;
- Soutien à l'action des associations maladies rares.

Il s'articulera autour de 3 axes :

- Améliorer la qualité de la prise en charge du patient :
 - Améliorer l'accès au diagnostic et à la prise en charge ;
 - Optimiser l'évaluation et le financement des centres de référence ;
 - Intensifier la rédaction des PNDS (Protocole national de diagnostic et de soins) ;
 - Garantir la qualité de la prise en charge médicamenteuse ;
 - Améliorer les pratiques des professionnels de santé ;
 - Rendre accessible l'information et la diffuser ;
 - Développer Orphanet.
- Développer la recherche sur les maladies rares
 - Créer une fondation « Maladies Rares » ;
 - Assurer à la recherche un financement minimum;
 - Promouvoir le développement des essais thérapeutiques ;
 - Favoriser la recherche clinique.
- Amplifier les coopérations européennes et internationales
 - Partager l'expertise via les réseaux européens de référence ;
 - Améliorer la mise en œuvre d'essais cliniques multinationaux ;
 - Structurer les coopérations européennes et internationales.

Le suivi du plan va reposer sur 3 types de structures :

- Un comité de suivi et de prospective
 - Présidence, directrice générale de l'offre de soins: Annie Podeur
 - Vice présidence : pour la santé: Sabine Sarnacki (APHParis), pour la recherche : Hélène Dolfus (CHU Strasbourg)
- Secrétaire général pour le suivi opérationnel : Alain Garcia
- Les ARS : lien avec le terrain

Financement : 86,4 millions d'euros :

- Améliorer la qualité de la prise en charges des patients : 30,4 M€
- Développer la recherche : 51 M€
- Amplifier les coopérations internationales : 5 M€
- **La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé)** : cette convention a pour objet de proposer un grand nombre de solutions pour élargir l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant un problème grave de santé. Elle est en vigueur depuis le 6 janvier 2007. Une nouvelle convention entre en vigueur au 1er septembre 2011 avec pour mission de :
 - Renforcer l'information
 - Elargir le bénéfice d'une couverture du risque d'invalidité
 - Améliorer les questionnaires de santé
 - Relever les plafonds des montants
 - Rechercher des garanties alternatives à l'assurancePour plus de détails consulter le site <http://www.aeras-infos.fr/>
- **Changement de banque** : le changement de banque avait été décidé en CA afin de faciliter la gestion interne de l'association. La nouvelle banque est la banque Postale, les actions restant gérées par Oddo.
- **Marche des maladies rares** : cette marche est un moment de solidarité et de convivialité permettant de montrer aux institutions et au public l'importance de cette problématique de

santé. La prochaine marche aura lieu le 3 Décembre à Paris (rendez-vous Hôpital Broussais). La Présidente lance un appel à participation.

- **Nouvelles familles et contacts** : quatre demandes d'adhésion ont été reçues au cours de l'année écoulée, deux familles ont donné suite en rejoignant l'association, une de ces familles est présente à la réunion des familles. L'AFMBD regroupe à ce jour 80 patients et leurs familles et amis. Les coordonnées des membres sont accessibles désormais à travers le site internet de l'AFMBD avec un mot de passe sécurisé que l'on peut obtenir en contactant un membre du Conseil d'administration. La Présidente a répondu par ailleurs à de nombreuses sollicitations et plusieurs contacts tout au long de l'année, apportant information et réconfort.
- **Dons** : Peu de succès dans les opérations de collecte menées. La mobilisation des membres de l'AFMBD pas suffisante : il faut la relancer. Nous avons actuellement plus de demandes de fonds que de propositions de dons ou d'actions...Les ressources de l'association ne sont pas inépuisables! Un plan d'action doit être établi.
- **Remplacement du Conseil d'administration et de la Présidente** : Béatrix d'Hauthuille annonce sa démission de la Présidence de l'AFMBD, responsabilité qu'elle assume depuis dix ans. Elle rappelle les charges au quotidien du Président, outre ses missions statutaires :
 - Représenter l'AFMBD dans les réunions et instances:
 - Congrès
 - Ministère de la santé
 - Alliance Maladies Rares
 - Soutenir, aider, renseigner les Adhérents et leurs familles au téléphone ou en contact direct.
 - Accueillir les nouveaux adhérents
 - Gérer le site Internet, les relations avec l'hébergeur
 - Gérer le fichier des adhérents avec la secrétaire
 - Organiser les réunions, la réunion des familles avec l'ensemble du conseil d'administration et trouver des intervenants, en rendre compte
 - Remercier les donateurs
 - Alimenter les contacts avec le corps médical
 - Rechercher des financements !!!

Un appel à candidatures est lancé pour renouveler la Conseil d'Administration. Se présentent :

Yannick Bassuel, Isabelle Ferrasse, Ludovic Guillot, Léa Hibert, Marcel Hibert, Régine Kurz, Fabienne Neufert, Hélène Vergne.

La présidente en exercice porte ces candidatures aux votes des membres de l'Assemblée présents. Tous les candidats sont élus à l'unanimité et constituent donc le nouveau Conseil d'Administration de l'AFMBD.

Madame Béatrix d'Hauthuille, Présidente sortante, remercie chaleureusement toutes les personnes qui l'ont aidée à remplir sa mission tout au long des 10 ans passées, notamment Abila Mulato, présidente d'honneur, Isabelle Ferrasse, secrétaire de l'AFMBD, Jean Louis Coatanhay et Régine Kurz, trésoriers, ainsi que Mickael Casati, Chantal Rey, Fabienne Neufert, Héloïse, Léa, Hélène Vergne, François Formé- Bècherat (Créateur du logo et mise en forme du triptyque), Bruno Didier (Webmaster), Marcel Hibert et Jean-François d'Hauthuille.

L'Assemblée remercie très longuement et chaleureusement Béatrix de son action et de son dévouement pour l'association en général et pour de nombreuses familles en particulier au cours de ces nombreuses années de Présidence. Son époux, Jean-François d'Hauthuille, est associé à ces remerciements pour son action conjointe efficace.



Nouveau Bureau et nouvelle Présidence : les membres nouvellement élus du Conseil d'Administration de l'AFMBD se réunissent pour nommer en leur sein une Présidente, Fabienne Neufert, une Secrétaire, Isabelle Ferrasse, et une Trésorière, Régine Kurz.

Fabienne Neufert, nouvelle Présidente de l'AFMBD, présente à l'assemblée le nouveau Bureau de l'AFMBD et un plan d'action pour l'année 2011-2012.

➤ **Modification des statuts :** Une modification des statuts est soumise au vote de l'Assemblée :

- Article 8 : Conseil d'administration

Remplacer :

« L'Association est gérée par un Conseil d'administration dont le nombre de membres, fixé par l'Assemblée Générale, est compris entre 3 et 7 personnes. »

Par :

« L'Association est gérée par un Conseil d'administration dont le nombre de membres, fixé par l'Assemblée Générale, comprend au moins trois personnes. »

Cette modification est approuvée à l'unanimité.

- Article 15 : Recettes

« Les recettes annuelles de l'A.F.M.B.D. se composent :

- des cotisations et souscriptions des membres, 8 euros par an

- des subventions de l'Etat, des Départements, des Communes et des Etablissements Publics,
- des libéralités reçues de tiers, des ressources créées à titre exceptionnel avec, le cas échéant, l'autorisation de l'Autorité compétente. »

Par :

« Les recettes annuelles de l'A.F.M.B.D. se composent :

- des cotisations et souscriptions des membres,
- des subventions de l'Etat, des Départements, des Communes et des Etablissements Publics et privés,
- des libéralités reçues de tiers, des ressources créées à titre exceptionnel avec, le cas échéant, l'autorisation de l'Autorité compétente. »

Cette modification est approuvée à l'unanimité.

- **Membres d'Honneur** : Le Conseil d'Administration nomme Membres d'Honneur de l'AFMBD sa première Présidente fondatrice, Madame Abla Mulato, et la Présidente sortante, Madame Béatrix d'Hauthuille, en reconnaissance de leur contribution exceptionnelle à la vie de l'association.
- **Modification des statuts** : les statuts de l'AFMBD devront être modifiés et enregistrés en Préfecture pour prendre en compte les modifications de CA, de Bureau et de Présidence, ainsi que les nouvelles règles légales régissant les associations (action : F Neufert).
- **Bande dessinée** : Le Conseil d'Administration approuve la mise en œuvre de la bande dessinée conçue par les familles et mise en images par M Jean-Luc Roger-Bonhomme qui pourra passer à la réalisation.
- **Actualisation du site internet** : le site de l'AFMBD sera actualisé en retirant les documents obsolètes et en intégrant les présentations des intervenants de la réunion de Samatan, les films réalisés par nos membres après accords légaux nécessaires, et la bande dessinée. L'interface utilisateurs sera également revue. La réactualisation se fera dans le respect de la charte HONcode (action : M Hibert, B Didier).
- **Forum** : la charte HONcode rend difficile la création d'un forum de discussion sur le site officiel de l'AFMBD. Il est rappelé qu'un forum de discussion français a déjà été créé par Yannick Bassuel et peut être utilisé pour communiquer de manière interactive.
- **Recherche de fonds** : L'assemblée autorise la mise en place d'un système Paypal sur le site internet de l'AFMBD pour que les dons et cotisations puissent être directement versés sur le compte de l'AFMBD (action : I Ferrasse, B Didier). Un dossier standard de demande de subvention sera préparé selon le modèle pour pouvoir solliciter divers 'sponsors' éventuels (action : premier jet du dossier, L Guillot).
- **Nouvelle adresse mail de l'AFMBD** : la nouvelle adresse pour joindre la Présidente et son CA est asso.afmbd@gmail.com
- **Prochaine réunion** : Le Conseil d'administration propose d'organiser la prochaine réunion des familles et l'Assemblée Générale ordinaire à Villeneuve-lès-Avignon, lors d'un week-end des vacances de la Toussaint 2012 (action : renseignements et devis, Y Bassuel).

Les membres présents sont chaleureusement remerciés pour leur participation et rendez-vous leur est donné pour les prochains événements, la marche des maladies rares et la prochaine réunion des familles. L'Assemblée remercie sa nouvelle présidente, Fabienne, et lui témoigne sa confiance et son soutien.

L'assemblée est levée à 12h30 le Lundi 24 Octobre.