

## Compte rendu de l'assemblée générale ordinaire 2014 de l'Association Française de la Maladie de Blackfan-Diamond (AFMBD)

L'Assemblée Générale ordinaire de l'AFMBD s'est tenue à Goersdorf le 20 Octobre 2014 devant les membres présents.

La Présidente, Fabienne NEUFERT, 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 :

### ➤ **Les actions associatives**

- L'action 'Artistes pour l'espoir' organise chaque année une vente de tableaux au profit d'associations de malades. L'exposition a eu lieu cette année à Chantonnay en Vendée du 18 octobre au 11 novembre et une partie significative des gains a été versée à l'AFMBD qui remercie très chaleureusement les artistes et les organisateurs.
- Aurore et Jonathan Ginet, nouveaux membres de l'AFMBD, ont organisé une course de taureaux à Mauguio en mars 2014. Cette opération a été un immense succès et a permis de collecter des fonds très importants reversés à l'Association. Cet évènement a suscité l'adhésion et l'enthousiasme des participants et devrait être pérennisé. L'AFMBD félicite et remercie vivement les parents et leurs familles à l'origine de cette initiative.
- A l'initiative de notre Présidente, Fabienne Neufert, une 'Marche de la solidarité' a été organisée par 800 élèves du groupe scolaire du Caousou à Toulouse en Avril. Une somme significative a été réunie et reversée à l'AFMBD qui remercie les enfants et tous les organisateurs de l'évènement.
- Un match de football caritatif avec d'anciens joueurs nationaux et internationaux a été organisé à Lourdes par la famille XXX le 13 septembre. Une grande prise de risques et beaucoup de travail pour nos organisateurs pour un bilan financier important malgré les ponctions 'parasites' de partenaires peu actifs et opportunistes. Une leçon à tirer pour l'année prochaine. Toute notre admiration et notre reconnaissance à Cédric et ses amis lourdais.
- Quinze appareil Hémocue destinés à mesurer les taux d'hémoglobine à domicile ont été négociés pour 1/10<sup>ème</sup> de leur prix commercial. Les consommables ont été pris en charge par l'AFMBD. La discussion avec les utilisateurs présents à l'Assemblée fait ressortir un bilan plus ou moins positif avec une précision et une fiabilité parfois surévaluées. Certains utilisateurs sont cependant très satisfaits.
- Le séjour à la montagne en Aout organisé par Fabienne a été un grand succès avec de nombreux liens très forts tissés entre les participants et un bénéfice médical et moral. L'opération sera renouvelée sous cette forme ou une autre.

### ➤ **Les actions informatives et formatives :**

- Un congrès européen de la Maladie de Blackfan et Diamond a été organisé à Freiburg en Allemagne les 19-20 septembre à l'initiative de trois chercheurs associés dans un programme européen de soutien aux maladies rares. En parallèle aux discussions entre chercheurs de 25 pays, la parole a été donnée à des associations de parents et de malades

ce qui a permis de faire un bilan des pratiques, des actions et des soutiens en Europe. L'AFMBD a été représentée par notre présidente. Il en ressort que, comparé aux autres pays européens, les malades français sont bien soignés et bien encadrés. Pour les conclusions scientifiques et cliniques, consultez le Compte-rendu de la Réunion des Familles (intervention du Dr T Leblanc). Nous retiendrons par ailleurs la préparation d'un guide européen à l'usage des familles et des patients (éducation thérapeutique et bien-être patients, zone de confort, recensement de tous les centres de référence et une famille contact dans chaque pays européen). Rendez-vous est pris en juin 2015 à Vienne (Autriche) pour faire le point.

- Un colloque de l'Alliance des Maladies Rares a été organisé à Toulouse le 11 septembre sur le thème : « les maladies rares : une voix (et une voie) pour la santé de demain ? ». Au-delà de ce que nous savons déjà à l'AFMBD, il a été rappelé que l'AFM Téléthon finance 70% de la recherche. L'Alliance maladie rare a été créée en 2000. Elle a activement participé à l'émergence des centres de compétences à partir de 2007. En 2011-2014 ont été créées les filières de santé « maladies rares » avec Orphanet, Maladies rares info service (0810.63.19.20), Eurordis, la Fondation Maladies rares, etc. Un 2<sup>ème</sup> plan national maladies rares a été mis en place en 2011-2014. Il vise à améliorer la qualité de vie et la prise en charge patient (cas des mineurs, patients vulnérables, non complience aux traitements à l'adolescence, droits et informations accessibles), au développement de la recherche et à la coopération européenne et internationale (registres communs, échantillons biologiques, accès aux données, soutiens recherche, partenariat).
- Le 15<sup>ème</sup> Forum Orphanet a été organisé à Paris le 22 septembre sur le thème « Internet des objets, applications mobiles : des révolutions NTIC pour les maladies rares ». Beaucoup de recherches et développements s'intéressent actuellement aux nouvelles technologies de l'information et de la communication au service des maladies rares. On distingue l'e-santé (ensembles des aspects numériques touchant à la santé) et la M-santé (services disponibles à travers des appareils mobiles – smart phones, tablettes - connectés à un réseau). Il convient de rester ouverts et attentifs aux progrès pouvant être utiles à l'AFMBD même si rien de pertinent ne semble actuellement disponible.
- Nouveau site internet : le site de l'AFMBD est en reconstruction pour s'adapter aux évolutions récentes de la technique et permettre une plus grande interactivité avec le bureau et les membres de l'association. Une maquette sera prochainement soumise à discussion aux membres du bureau et de l'AFMBD avant ouverture du site.

➤ **Fonctionnement de l'Association :**

- Nouvelles familles et contacts : six familles ont rejoint l'association en 2014. Les coordonnées des membres sont accessibles 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.
- Un certain nombre de documents et de statuts ont été actualisés et mis en conformité pour tenir compte de l'évolution des actions de l'AFMBD et de la loi.
- L'énorme quantité de travail que constitue la gouvernance de l'association a été quantifiée et rappelée.

- Bilan financier : le bilan financier 2014 a été présenté. On retiendra notamment cette année les dons nombreux et significatifs provenant des actions caritatives menées par nos membres : Artistes pour l'espoir 2013: 13 000 euros ; Dons des familles : 28 000 euros ; course de taureaux : 14 000 euros ; Marche du collège Caousou : 7 200 euros ; Un tableau pour une asso : 125 euros ; Don de la part de Gabrielle Poulain (conférence au Canada) : 122 euros ; Match de foot à Lourdes : 1800 euros. Les dépenses concernent principalement le séjour montagne : 13 400 euros ; la participation à la réunion annuelle des familles : 7 000 euros ; un Vidéo projecteur : 409 euros ; un présentoir AFMBD : 481 euros ; l'impression de nouveaux dépliants : 432 euros ; la cotisation Alliance maladies rares : 155 euros ; Axa assurance : 262 euros et divers frais de poste, fournitures, transport.

Quitus a été donné à la trésorière par vote de l'Assemblée à l'unanimité.

- Renouvellement du Bureau :
- Les membres du bureau ont été élus à l'unanimité. Il s'agit de :
  - Fabienne NEUFERT
  - Régine KURTZ
  - Michael FERRASSE
  - Hélène VERGNE
  - Alexandre SINTES
  - Léna COATHANAY
  - Ludovic GUILLOT
  - Marcel HIBERT
- J'en oublie !

#### ➤ Projets :

- 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 6 Décembre à Paris. La Présidente lance un appel à participation.
- « Artiste pour l'espoir » à Chantonnay du 18 octobre au 11 novembre 2014
- Course de taureaux à Mauguio (28 mars 2015)
- Congrès B-D européen à Vienne en juin 2015
- Le numérique et l'association : Trophée de la santé mobile en janvier 2015
- Séjour et réunion adulte la première semaine de juillet 2015 (Saint-Nazaire)
- Week-end de l'association en octobre 2015
- Prochain séjour montagne prévu en 2016

- **Prochaine réunion** : Le souhait a été émis que la prochaine réunion des familles se déroule dans le centre de la France, dans un lieu relativement accessible par tous les moyens de transport (voiture, train ou avion). La question sera étudiée par le Bureau lors de sa prochaine réunion.

L'assemblée est levée à 12h30 le Dimanche 20 Octobre 2014.