

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

Assemblée générale extraordinaire 2015

Compte rendu

L'Assemblée Générale extraordinaire de l'AFMBD s'est tenue à Saint-Genès-Champanelle, en Auvergne, le dimanche 18 octobre.

Il est rappelé ici que le Conseil scientifique, présidé par le Docteur Thierry Leblanc, médecin référent de la maladie de Blackfan Diamond, est composé comme suit :

Président d'honneur :

- Professeur Gil Tchernia

Président et médecin référent :

- Docteur Thierry Leblanc (Hôpital Robert Debré et hôpital Saint Louis à Paris)

Membres :

- Professeur Jean-Claude Carrel (Hôpital Robert Debré, Paris)

- Professeur Lydie Da Costa (Villejuif et Hôpital Robert Debré)

- Professeur Pierre-Emmanuel Gleizes (Toulouse, Université Paul Sabatier)

- Docteur Emmanuelle Thuret (Hôpital de La Timone, Marseille)

Rapport moral

La Présidente, Fabienne Neufert, présente le rapport d'activité de l'année écoulée en exposant les points suivants :

Les actions associatives 2014-2015

- Action scolaire organisée par Joanne la sœur de Lucine « Action stylos » Courses Camarguaises à Mauguio « Tous avec Gabrielle », organisées en Mars 2015 par les amis et la famille de la petite Gabrielle Ginot
- Action hémocue : un bilan doit être fait pour valider ou invalider la pertinence de cet appareil de test de l'hémoglobine au domicile des patients. 2 appareils sont disponibles et je reviens vite vers les familles qui en ont fait la demande.
- En ce qui concerne les consommables, veuillez tenir informé l'association de vos besoins et nous contacterons la société qui nous fournit.
- En juillet 2015, dans la même trame que le séjour enfant de l'année dernière, a eu lieu le premier séjour adulte à Saint-Nazaire. Un grand moment de partage et de renforcement des liens.

Et n'oublions pas tous les généreux dons de la part des familles et des amis qui viennent chaque année, nous aider à mener à bien les projets et surtout nous aider à faire vivre l'association.

Site internet : Où en sommes-nous



AFMBD

Association Française de
la Maladie de Blackfan-Diamond

Accueil Vous êtes un patient adulte Votre enfant vient d'être diagnostiqué Famille ou amis, vous souhaitez vous informer sur la maladie Contact

Vous êtes ici : Accueil > Aspects Médicaux

Association contacts
Témoignages
Aspects Médicaux
Aspects Sociaux
Compte-rendu
Liens
Dons à l'association
Agenda
Événements
Bibliographie
FAQ

Connexion
Identifiant
Mot de passe
 Se souvenir de moi
Connexion

Guide aux familles

- Notre guide aux familles est téléchargeable en format pdf ici.

Notions générales de biologie et de thérapeutique

- Biologie et découverte de nouveaux médicaments, Pr. Marcel Hibert, **2003**. (pdf 490 ko).
- Initiation à la génétique, Dr. Hélène Cavé, **2008** (pdf 1,7 Mo)

Evolution annuelle des connaissances de la maladie

- Actualités 2010 Dr. Thierry Leblanc, **octobre 2010** (pdf)
- Actualités 2009 Dr. Thierry Leblanc, **octobre 2009** (pdf)
- Actualités 2008 : recherche et études cliniques, Dr. Thierry Leblanc, **26/10/2008** (pdf 1,45 Mo)
- Etat de la recherche fondamentale, Dr. Lydie Da Costa, **26/10/2008** (pdf 890 ko)
- Actualités 2007, Dr. Thierry Leblanc, **2007** (pdf 471 ko).
- Actualités 2006, Dr. Thierry Leblanc (pdf 574 ko).
- Actualités 2005, Lydie Da Costa et al., **2005** (pdf 114 ko).

Transfusions sanguines

- La surcharge en fer et son traitement par Dr I Thuret, **2011**
- Transfusion sanguine en 2008. Dr. Richard Taineau, **2008** (pdf 600 ko)

Informez, soutenez, s'entraidez, encouragez la recherche.

Le site internet de l'association est soumis à la charte de la Fondation Health On the Net. Il est important que les informations qui y sont déposées soient validées par le bureau. L'objectif est de garantir la sûreté des informations aux sujets des pathologies (définitions, traitements, centres de références, associations) ... sans se substituer toutefois aux équipes médicales.

Voici le projet du futur site qui a pris du retard.

La grande nouveauté 2015 : nous ne serons plus hébergés par la plateforme Orphanet et donc devons trouver un nouvel hébergeur. Nous allons nous rapprocher de GANDI qui héberge déjà notre nom de domaine.

Actualités 2014-2015

- En juin 2015 nous avons rejoint à Vienne l'équipe d'EuroDBA pour un congrès sur la maladie de Blackfan Diamond. Il faisait suite à celui de Freiburg qui avait réuni 25 pays. Comme à son habitude, l'équipe française était bien représentée !! Le Professeur Lydie Da Costa pour la partie recherche, le Docteur Thierry Leblanc pour la partie médicale et moi-même, Fabienne Neufert, pour la partie vie associative. Nous sommes toujours sur l'élaboration d'un Handbook à l'usage des patients afin d'unifier la prise en charge en

France puis en Europe.



- En septembre 2015 : Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques

Création de MaRHI. Une place de plus en plus importante est accordée au bien-être des patients et au « mieux vivre avec ». Ce qui a abouti en 2015 à la création, dans le cadre du plan maladie rare de 12 filières maladies rares. Ces filières ont pour but de réunir les centres de références et les centres de compétences des maladies rares, de travailler sur leurs nombreuses transversalités et de se retrouver plus fort pour faire avancer la recherche, les diagnostics et les différents transversalités (scolarité, emploi, éducation thérapeutique du patient, lien avec les MDPH. En ce qui nous concerne nous avons rejoint la filière MaRIH (Maladies Rares Immuno-Hématologique).

Les objectifs :

- . Faire le lien entre social-médical-recherche et vie quotidienne : importance de la pluridisciplinarité au sein de la rareté.
- . Améliorer et accélérer la pose des diagnostics
- . Développer une recherche plus transversale (création de l'association ARMI)
- . Former à la prise en charge des pathologies rares, les internes dans les hôpitaux
- . Développer les coopérations européennes et internationales.

Les acteurs de la filière :

- . Médecins et professeurs référents
- . Président de chaque association concernée
- . Les laboratoires de recherches
- . Médecins internistes
- . Chef de projet

Actions déjà mises en place :

- Un COIL (comité de pilotage) comprenant un titulaire de chaque instance actrice de la filière, qui se réunit tous les 15 jours en conférence téléphonique.
- Organisation de la première journée patient en janvier 2016

Le fichier des familles

Le fichier comprend 209 noms de famille (seuls 30 sont à jour de leur cotisation en 2015). On compte également de nombreux généreux donateurs membres des familles et amis.

En moyenne 3 nouvelles familles se joignent à nous chaque année.

Dons et rapport financier

Le rapport financier est présenté par Régine Kurz, trésorière de l'association.

Un bilan financier plutôt positif grâce à tous ceux qui se mobilisent pour l'association !!

Bilan 2014	Dépenses	Recette
Cotisations et dons		43 650,00 €
Participation des membres pour les réunions : Alsace		2 465,00 €
FRAIS DE BUREAU	2 034,01 €	
Assurance	262,26 €	
Week-end Famille Alsace	11 131,74 €	
Cotisation à <i>Alliance Maladies Rares et S Hémato</i>	186,00 €	
Frais de transport	2 270,80 €	
Divers	248,60 €	
HEMOCUE	2 671,63 €	
Remboursement Hémocue		1 605,00 €
Voyage Montagne	13 405,86 €	
participation des familles		410,00 €
Totaux	32 210,90 €	48 130,00 €

Bilan au 31/12/2014	15 919,10 €
----------------------------	--------------------

L'exercice 2015 présente un excédent de 15 919,10 euros.

Un week-end coûte environ 11 000 euros. L'association prend en charge la majorité des frais pour permettre la participation du maximum de personnes.

Projets

- La prochaine réunion des familles, après consultation des familles, est prévue dans l'Ouest (dans le Bordelais), le premier week-end des vacances de la Toussaint 2016 qui cette année ne seront que de 10 jours. Les dates à retenir sont donc les 22, 23 24 octobre 2016.
- La marche des maladies rares prévue en décembre 2015 a été annulée cette année en raison des mesures du plan Vigipirate mis en place à la suite des attentats parisiens. Les personnes sont tout de même restées mobilisées, soit dans leurs régions respectives, soit avec le don symbolique de chaussures.
- Un projet cheval est proposé dans l'Orne par la famille d'un tout jeune patient, Hugo. Nous attendons de pouvoir vous en dire plus sur ce projet.

Projet Montagne

Le projet « Montagne » est reconduit cette année et est proposé aux enfants à partir de 8 ans et adultes porteurs de la maladie. Il aura lieu du 14 au 21 août 2016 à Cauterets (Dans le département des Hautes-Pyrénées).

Remerciements

En conclusion, la Présidente remercie chaleureusement :

- Hélène, Béatrix, Régine, Alexandre, Ludovic et Sébastien les membres très actifs de notre bureau, présents lors du week-end, mais également Léna et Marcel qui n'ont pu être là cette fois mais qui sont tout aussi actifs.
- Vous tous, ici présents, à la réunion des familles, et tous ceux qui ont contribué au bon déroulement de ce week-end : les animatrices et animateurs qui ont été formidables et ont chouchouté enfants et ados (**Amélie, Marie-Chantal, Doreen, Justine, Lauranne et Frédéric**), le duo du spectacle du dimanche soir et le Centre qui nous a accueilli (archipel Volcan), la personne qui nous fabrique de magnifiques cartes de bienvenue chaque année, et Laetitia et Mickael qui ont arpenté avec moi les rues de Clermont-Ferrand à la recherche des petits souvenirs que nous vous avons proposés à votre arrivée.

Vote de l'assemblée extraordinaire et vote des nouveaux statuts.

Conformément aux Statuts de l'association, l'Assemblée Générale Extraordinaire de l'AFMBD a été régulièrement convoquée le 18 Octobre 2015 à Saint-Genès Champanelle à 11 h 00. Le quorum étant atteint, la Présidente de l'AFMBD présente les résolutions suivantes:

1ère résolution:

- Il est proposé que le nom de l'Association Française de la Maladie de Blackfan-Diamond soit changé pour devenir:
Association Francophone de la maladie de Blackfan-Diamond.

Accepté à l'unanimité

2ème résolution:

La nouvelle adresse du siège de l'association sera :

Association Francophone de la Maladie de Blackfan-Diamond
5, Impasse des Tulipes
31150 BRUGUIERES

Accepté à l'unanimité

3ème résolution:

- Préciser les modalités de présentation et de vote parmi les membres du bureau:
« Un membre du Conseil d'Administration peut être exclu à l'appréciation du CA par vote majoritaire pour investissement insuffisant dans la vie de l'association. »

Accepté à l'unanimité

4ème résolution:

- Changer le montant de la cotisation qui passe de 8 à 10 euros.

Accepté à l'unanimité

5ème résolution:

- Ajouter la phrase suivante pour compléter les activités organisées par l'Association:
« ...a pour but d'organisation des séjours à caractère éducatif pour les mineurs et des séjours pour les adultes porteurs de la maladie. »

Accepté à l'unanimité

La Présidente remercie à tous les membres présents pour leur participation active.

La séance a été levée à 12h30 le dimanche 20 octobre 2015.

Fait à Saint-Genès-Champanelle
Le 18 Octobre 2015

La Vice-présidente
Hélène VERGNE

La Présidente
Fabienne NEUFERT