

Compte rendu de l'assemblée générale ordinaire 2016 de l'Association Française de la Maladie de Blackfan-Diamond (AFMBD)

L'Assemblée Générale ordinaire de l'AFMBD s'est tenue à Gradignan du 22 au 24 Octobre 2016 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 :

Hommage à Sophie : Sophie nous a quittés cette année à l'âge de 49 ans. Elle n'a malheureusement pas bénéficié des traitements et du suivi dont les patients profitent aujourd'hui. Un hommage émouvant lui a été rendu par Fabienne et par notre assemblée. Elle nous laissera le souvenir d'une personne particulièrement gentille, charmante et généreuse. Sophie a souhaité pour sa crémation ni fleurs ni plaques mais des dons qu'elle a voulu reverser à raison de 60% à l'AFMBD pour financer le séjour des enfants.

Naissances et mariage : nous avons le plaisir d'annoncer deux naissances dans les familles de l'association, Axel et Thibault. Félicitations aux parents. Félicitations également à Sébastien, qui vient d'épouser Emmanuelle qui l'accompagne à Gradignan.

Le site Internet : le site de l'AFMBD est en restructuration depuis 2015. Cela reste une priorité pour l'association. L'hébergement par Orphanet n'étant plus possible, il avait été décidé de le moderniser afin notamment d'en permettre une gestion plus directe par le Bureau. La refonte du site avait été confiée à un premier informaticien bénévole qui n'a pas pu mener le travail à son terme. Il a été confié à un second informaticien qui sera rétribué. Le site est construit et il faut maintenant transférer et mettre à jour le contenu. Le Bureau s'est fixé l'échéance de fin Novembre 2016 pour une première réouverture, en l'état.

Le séjour à la montagne : un séjour à la montagne a été organisé au mois d'août par Fabienne et Amélie pour 18 enfants et adultes atteints de l'anémie de Blackfan et Diamond.

Un diaporama a été réalisé et présenté par Luc Guyot pour illustrer les nombreuses activités et les joyeux moments vécus par le groupe. Fabienne rappelle que ce séjour a été organisé dans un cadre légal très formel : Habilitation à organiser des colonies de vacances (agrément n° 031ORG3678), statut d'Assistant sanitaire de liaison (Fabienne), organisation adaptée (registre des ordonnances, autorisations des parents, gestion journalière, etc.). Une autorisation spéciale des parents a été obtenue pour que Fabienne puisse pratiquer les injections sous-cutanées en lieu et place d'une infirmière ou des parents. Un retour est demandé aux parents dont les enfants ont participé au séjour. Trois familles présentes expriment leur satisfaction tant sur le plan pratique que sur le plan psychologique et comportemental des enfants. Les pratiques de transfusion ont notamment pu être optimisées au vu d'autres expériences. Les jeunes adultes présents expriment également, timidement mais fortement leur satisfaction. Le coût total du séjour est d'environ 15 000 € soit environ 700 € par personne à charge de l'AFMBD qui jusqu'à présent a pu financer ces séjours via des dons spécialement récoltés à cet effet. Le projet initial était d'organiser ce type de séjour tous les deux ans en fonction de la demande, des retours des bénéficiaires et des moyens de l'association. Le

renouvellement de l'expérience sera discuté par le prochain bureau ; les enfants et adultes souhaitent l'organisation d'un séjour chaque année. L'association ne pouvant pas réaliser tous les ans ce séjour sur ces fonds propres, le bureau a décidé de demander une participation financière aux parents, de réduire les activités et certains coûts et d'organiser des collectes de dons à cet effet. C'est à conditions et une participation plus importante des malades que les séjours pourraient être maintenus tous les ans.

Le week-end des familles : Un premier bilan du week-end des familles 2016 a été ébauché. Le coût global du séjour s'élève à environ 14 000 €. Le site de Moulereins donne satisfaction ainsi que les interventions, en regrettant toutefois l'absence du Dr T Leblanc retenu par d'autres obligations. Six encadrants titulaires du BAFA, dont l'un spécialisé 'petite enfance' étaient prévus pour l'encadrement des enfants. Deux d'entre eux se sont désistés en dernière minute cette année pour problèmes personnels, ce qui a rendu un peu plus difficile la gestion des plus jeunes mais sans nuire cependant à la quiétude des présentations et des débats. La nécessité du nombre six pour les encadrants et animateurs s'est confirmée à l'issue du week-end face à des familles de plus en plus nombreuses à notre week-end annuel.

Dons et legs : M^{me} Giraudy a légué une partie de son héritage à l'AFMBD soit 75 000 € en assurance vie et 3 000 € environ sur un compte bancaire.

Résolution N°1: Le Président informe l'Assemblée Générale qu'un legs a été fait au profit de l'AFMBD par Madame Claude GIRAUDY. Après avoir remercié très chaleureusement cette donatrice, l'Assemblée Générale accepte ce legs et mandate Fabienne NEUFERT, Présidente, afin de le recevoir et procéder à toutes les formalités administratives nécessaires.

Bilan financier : Régine Kurz, trésorière de l'AFMBD, présente le bilan financier des 12 mois écoulés. On retiendra que le montant des cotisations et des dons 'ordinaires' est de 21 150 €. Le week-end des familles 2015 a coûté 18 791 €, soit un peu plus que le cout moyen d'une telle réunion (environ 15 000 €) du fait de la configuration du site d'accueil auvergnat. Le séjour à la montagne des patients a coûté environ 15 000 € à l'AFMBD, financé en partie par les réserves en trésorerie de l'association, en partie par des dons ciblés. Les autres dépenses se répartissent en frais de missions, frais de bureau, achat d'un ordinateur dédié, etc. Malgré le déficit de l'année écoulé, l'association dispose actuellement de 135 000 € de trésorerie dont la gestion et l'utilisation seront décidées par le prochain Bureau.

Quitus :

Résolution N°2: Le quitus financier pour la Trésorière est voté à l'unanimité des membres de l'Assemblée.

Résolution N°3: Le quitus moral pour la Présidente et le Bureau de l'AFMBD est voté à l'unanimité des membres de l'Assemblée.

Election du nouveau Bureau :

Les missions du Bureau et de ses membres sont rappelées par l'ancienne Présidente. Le nombre de membres du Bureau n'est pas limité par les statuts. Après appel à candidatures, onze candidates et candidats se présentent. Il est décidé de procéder à un scrutin de liste rassemblant les onze

candidat(e)s. Par vote à main levée, le Bureau suivant a été élu à l'unanimité des membres de l'assemblée moins deux voix contre et deux abstentions :

- Yannick BASSUEL
- Sébastien CANAL
- Léna COATHANAY
- Amélie DELACOURT
- Ludovic GUILLOT
- Jean-François D'HAUTHUILLE
- Marcel HIBERT
- Régine KURZ
- Fabienne NEUFERT
- Hélène VERGNE
- Alexandre SINTES

Réunion du nouveau Bureau :

Le nouveau Bureau s'est réuni le 24 Octobre.

- Fabienne Neufert a été élue Présidente à l'unanimité.
- Hélène Vergne a été élue Vice-Présidente à l'unanimité.
- Régine Kurtz a été élue Trésorière à l'unanimité.
- Jean-François d'Hauthuille a été élu Secrétaire à l'unanimité
- Un mode de fonctionnement optimisé a été décidé. Un plan d'action a été élaboré et les responsables de sa mise en œuvre ont été identifiés.

Plan d'action :

Un Plan d'action a été présenté à l'assemblée et certains points ont été soumis au vote.

Le site internet : la réouverture du site web est une priorité pour l'AFMBD. L'objectif est d'ouvrir une version fonctionnelle fin novembre 2016. C'est Sébastien Canal qui est en charge de ce pôle informatique qui requiert un membre du bureau à part entière.

Marche des Maladies rares : Compte-tenu du Plan Vigipirate, nous sommes encore en attente des informations pour savoir si la manifestation aura lieu comme prévu début décembre et quelle en sera la forme. Les membres de l'AFMBD souhaitant participer sont encouragés à se signaler à Fabienne.

Théâtre au profit de l'AFMBD : A l'initiative de Luc Guyot, une représentation de théâtre sera donnée le 12 Novembre à Besançon au profit de l'association.

Résolution N°4: Aide à la recherche : une des missions de l'AFMBD étant de soutenir la recherche sur notre maladie, il est proposé de donner une bourse de stage (environ 3600 €) au Professeur Lydie Da Costa pour financer un stagiaire de six mois pour accélérer le génotypage de familles de patients AFMBD. Cette proposition est acceptée à l'unanimité des membres de l'assemblée.

Ouverture d'un compte : Une caisse régionale du Crédit Agricole se propose de sponsoriser l'association pour les séjours d'été.

Résolution N°5: La condition est d'ouvrir un compte dans leur agence. L'assemblée approuve à l'unanimité cette démarche. C'est Alexandre Sintès qui est en charge de ce projet.

Réunion des familles 2017 : après consultation de l'assemblée il a été décidé d'avancer le début de la réunion des familles au Samedi 14h00 plutôt qu'en fin d'après-midi.

L'assemblée se prononce pour que la prochaine réunion des familles se tienne dans la région de Lille, le contact local étant la famille Proix.

L'Assemblée est levée à 12h30 le Lundi 24 Octobre 2016.