



## Compte rendu de l'assemblée générale ordinaire 2018 de l'Association Francophone de la Maladie de Blackfan-Diamond (AFMBD)

L'Assemblée Générale (AG) ordinaire de l'AFMBD s'est tenue à Lyon le 20 Octobre 2018 devant les 55 membres présents ou représentés sur 65 membres inscrits. **Le quorum est atteint.**

Marcel Hibert, Président 2017-2018, présente le bilan des actions de l'année écoulée.

### 1. Composition et missions du Conseil d'administration (CA) :

La composition du Conseil d'administration en activité depuis le 21 Octobre 2017 est rappelée.

Président :	Marcel HIBERT
Vice-président :	Ludovic GUILLOT
Secrétaire :	Jean-François d'HAUTHUILLE
Trésorière :	Régine KURZ
Membres :	Cyrille BOURBON Sébastien CANAL Lena COATANHAY Amélie DELACOURT Léa HIBERT Jérôme PROIX Alexandre SINTES

Les missions principales de l'AFMBD sont rappelées aux membres :

- Offrir accueil et réconfort aux nouvelles familles atteintes par la maladie
- Donner des informations sur la maladie et sa prise en charge
- Indiquer les contacts médicaux de référence
- Offrir un forum de discussion
- Faciliter les rencontres et les échanges
- Soutenir la recherche et la médecine.

### 2. Siège social :

Il a été constaté qu'il était difficile de transférer le siège social de l'association d'une ville à une autre à chaque changement de président ou de CA. Le Vice-président Ludovic Guillot propose une alternative pérenne qui consiste à établir le siège social de l'AFMBD à l'Hôpital Saint-Louis à Paris qui est déjà le siège social de plusieurs associations de malades.

***Cette proposition est mise au vote et adoptée à l'unanimité des membres présents ou représentés.***

### 3. Réunions du Conseil d'administration :

A des fins d'économies, le CA s'est réuni deux fois physiquement, les 21 Octobre 2017 à Lille et le 3 Février 2018 à Paris à l'Hôpital Robert Debré (dans le service du Docteur Thierry Leblanc, remercié) et a ensuite interagi par voies électroniques. Les minutes sont disponibles sur le site internet de l'association et mis à disposition des membres présents dans la salle de réunion.

### 4. Nouvelles familles / nouveaux membres :

Plusieurs patients ou familles ont rejoint l'association pour la première fois en 2017-2018 ou sont revenus s'y inscrire après quelques années d'interruption, probablement grâce à un réseau de communication en progrès. Tout a été mis en œuvre pour les accueillir et les informer le mieux possible. Trois de ces nouvelles familles participent à l'AG.

### 5. Présentation et discussion des actions entreprises :

- Mise à jour des Fichiers :

Les fichiers de l'association ont été revus et mis à jours pour garantir une communication optimale. Ils restent confidentiels, d'usage limité aux membres du Bureau du CA en ayant l'utilité.

- Mise à jour du Mailing :

De la même manière, les contacts électroniques de tous les membres ont été collectés et vérifiés, avec encore quelques lacunes à combler dès que possible.

- Mise en place du site web :

Le site web de l'association a été entièrement reconstruit grâce notamment à l'implication de Sébastien Canal, membre du Bureau, que nous remercions chaleureusement. Toutes les informations et les documents désormais accessibles sur le site ont été vérifiés, actualisés et structurés. On y trouve : une page « *Accueil* » qui se veut chaleureuse et rassurante, et qui renvoie directement au document « *Guide des familles* » qui a été actualisé ; Un onglet « *Au sujet de l'AFMBD* » qui donne accès aux statuts, à la composition du CA et du Conseil Scientifique, à tous les comptes-rendus des AG et des Week-ends des familles ainsi qu'à quelques témoignages (trop anciens. A compléter) ; Un onglet « *Contact* » par mail, courrier, téléphone ; un onglet « *Informations* » qui conduit au Guide des Familles, aux noms et coordonnées des médecins référents, à une très riche documentation médicale collectée lors de nos rencontres associatives, à des informations sur la scolarisation et à divers autres liens utiles ; Un onglet « *Dons et cotisations* » justifiant les besoins et donnant accès à un formulaire de dons et à un RIB ; enfin un onglet « *Evènements* » qui annonce les futures actions impliquant l'association. Le site est par ailleurs répertorié par les principaux moteurs de recherche et les acteurs médicaux : Orphanet et la filière de santé maladies rares MaRIH. La discussion en AG fait ressortir la nécessité d'aborder la phase suivante d'optimisation de l'aspect visuel du site (photos, couleurs, accès direct à certains documents plutôt que téléchargement) et de mise en place d'un système direct en

ligne de versement des cotisations et dons. Ces recommandations seront mises au plan d'action 2018-2019 par le nouveau CA.

- Site(s) Facebook :

Ainsi qu'il l'avait été décidé lors de l'AG 2017, le groupe fermé Facebook « Les accros de BD » fonctionne bien comme Forum de discussion pour les personnes intéressées qui ont pu y être invitées, avec un contrôle des accès et une garantie de confidentialité. La discussion en AG 2018 fait ressortir la nécessité de créer une page ouverte au nom de l'AFMBD qui réorientera les contacts vers le site web de notre association d'une part, vers le groupe fermé « Les accros de BD » d'autre part. Ce point sera mis au plan d'action du CA.

Seul le site afmbd.org engage et engagera la responsabilité de notre association. Il est par ailleurs relevé qu'il existe d'autres sites Facebook personnels concernant la maladie de Blackfan et Diamond qui n'engagent que la responsabilité de leurs administrateurs. Il existe enfin de nombreux sites d'associations étrangères de familles de patients qu'il peut être intéressant de consulter.

- Plaquettes :

La plaquette de présentation de l'AFMBD a été actualisée et reformatée. Elle est disponible à tout un chacun sous forme de fichier Word ou pdf et pourra être imprimée autant que de besoin, et pas plus. Elle sera aussi facilement adaptée à tout changement éventuel (adresse du siège social, contacts, etc.). Des exemplaires de la plaquette ont été montrés et mis à disposition en AG.

- Site Orphanet :

L'anémie de Blackfan et Diamond est bien décrite sur le site du réseau Orphanet répertoriant les maladies rares. Notre association y est bien répertoriée avec cependant encore quelques coquilles à faire corriger (plan d'action du CA 2018-2019).

- Document support MDPH (Orphanet) :

Orphanet a pris l'initiative de créer un document définissant la maladie et toutes ses conséquences éventuelles. L'intérêt d'un tel document est d'éduquer les médecins peu familiers de cette pathologie rare et d'aider les familles à rédiger leurs demandes de prise en charge par la MDPH. Ce document a été validé par le médecin référent, le Dr Thierry Leblanc, et par le CA de l'AFMBD. Il est intitulé : « Focus Handicap sur l'anémie de Blackfan-Diamond ». Il contient les informations suivantes :

- La maladie en bref
- Le handicap au cours de la maladie
  - Situations de handicap générées par les manifestations de la maladie
  - Vivre avec le handicap au quotidien
    - Conséquences dans la vie quotidienne
    - Conséquences dans la vie familiale
    - Conséquences dans la vie scolaire
    - Conséquences dans la vie professionnelle
    - Conséquences dans la vie sociale et affective
    - Conséquences sur l'activité physique
- Aides pour prévenir et limiter les situations de handicap

Le document a été mis en consultation lors de l'AG et il est accessible sur le site Orphanet à l'adresse suivante :

[https://www.orpha.net/data/patho/Han/Int/fr/AnemieDeBlackfanDiamond\\_FR\\_fr\\_HAN\\_ORPHA124.pdf](https://www.orpha.net/data/patho/Han/Int/fr/AnemieDeBlackfanDiamond_FR_fr_HAN_ORPHA124.pdf)

- Recherche de dons :

Un document standard adaptable de demande de mécénat ou de soutien pour un projet de l'AFMBD a été rédigé, validé et déjà utilisé avec succès. Il s'articule de la manière suivante :

- Lettre de couverture
- Dossier de demande de soutien
- Présentation de l'Association
  - L'anémie de Blackfan et Diamond
  - Objectifs généraux de l'association
  - Activités principales
  - Budget de l'Association
- Projet spécifique pour lequel le soutien financier est sollicité
- Annexes :
  - Compte rendu de la réunion des familles 2017
  - Statuts de l'association et publication au Journal Officiel
  - Coordonnées bancaires

Ce document est accessible aux membres de l'AFMBD et adaptable à toute initiative.

Les membres de l'AFMBD sont fortement encouragés à se mobiliser pour contacter des sponsors éventuels, en utilisant notamment ce document, de préférence par le biais du Bureau.

- Donateurs :

L'association a bénéficié de soutiens financiers conséquents. Nous remercions publiquement les sociétés et les associations suivantes :

- Domain Therapeutics (Illkirch – Bas-Rhin)
- Carrefour – Les boucles du Cœur (Vatan – Indre)
- TSR et SNHEC (Bruay - Nord)
- Les Vikings (Randonnai - Orne)
- Les Passionnés de la Route (Vaucluse)
- Le Centre Social Manchester (Charleville)
- Le Lions Club de Lyon Ouest (Lyon)
- Le Collège Molière (L'Aigle - Orne)

Nous remercions vivement les membres de l'AFMBD qui se sont personnellement impliqués ou qui ont activé leurs relais pour que ces dons soient possibles et se réalisent.

Nous remercions aussi tous les donateurs privés qui ont généreusement abondé au budget de notre association.

Chaque société ou particulier ayant effectué un don a reçu un mot de remerciement et un reçu fiscal dans les jours qui ont suivi.

- Communication :

Amélie Delacourt, membre du CA, a contribué de manière très intéressante à faire connaître les maladies rares, et particulièrement l'anémie de Blackfan et Diamond, auprès de jeunes collégiens de 3<sup>ème</sup> à travers le Programme de l'Education Nationale « Parcours Santé et Citoyenneté ». Cette

sensibilisation des plus jeunes est importante et devra inspirer des actions de communications futures.

- Séjour Vacances enfants :

Amélie Delacourt et Fabienne Neufert ont organisé au mois d'août un séjour de vacances pour les enfants atteints de la maladie à Cheusse, à proximité de La Rochelle.

M Hibert a fait lecture aux membres présents des lettres de satisfaction émanant de familles ayant bénéficié de ce séjour. L'impact très positif sur les enfants a été fortement souligné.

Luc Guyot, l'un des encadrants, a présenté une lettre d'évaluation émanant des services de «la Direction départementale de Jeunesse et sport » qui souligne la très grande qualité de l'organisation du séjour. Luc a ensuite présenté un montage vidéo remarquable d'une quinzaine de minutes pour illustrer le séjour, les activités et le bonheur partagé par les participants.

- Bilan financier :

La trésorière de l'AFMBD, Régine Kurz, a présenté le bilan financier sur l'année civile 2017 et sur la période relevant de la responsabilité du CA en activité (Octobre 2017-Septembre 2018). Pour la période de janvier à septembre 2018 on relève :

- coûts de frais de bureau(334 euros)
- frais de missions (1319 euros)
- Assurances et cotisations (467 euros)
- coût d'un week-end (Lille : 15 382 euros)
- coût du séjour vacances (4693 euros)
- total des cotisations et dons (8888 euros)
- déficit (5306 euros)

Elle a répondu aux demandes de précisions qui ont été exprimées.

**La Trésorière obtient le quitus financier de l'Assemblée Générale à l'unanimité.**

- Vote du quitus moral :

Après appel à questions, évaluation, commentaires et suggestions concernant le fonctionnement de l'association sur la période Octobre 2017-Octobre 2018, le quitus moral est soumis aux votes des membres présents ou représentés.

**Le Conseil d'administration obtient le quitus moral de l'Assemblée Générale à l'unanimité.**

- Appel à questions et propositions :

Plusieurs membres de l'AG font des propositions pour le bon fonctionnement de l'association : renouveler le CA par tiers tous les ans, élire un secrétaire adjoint et un trésorier adjoint (ce qui nécessite une AG extraordinaire), nommer des vérificateurs aux comptes. Le CA examinera dans l'année ces propositions en vue de la prochaine AG.

- Election du Conseil d'administration 2018-2020 :

Selon les statuts de l'association, le CA de l'AFMBD doit être renouvelé pour deux ans, d'Octobre 2018 à Octobre 2020. Un appel à candidatures a été lancé plus de quinze jours avant la présente assemblée. Douze candidats se présentent sur une même liste :

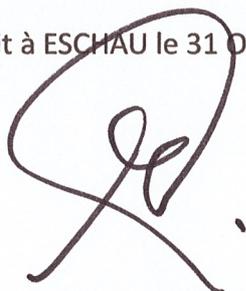
Cyrille BOURBON

Lena COATANHAY  
Amélie DELACOURT  
Nelly DOUCET  
Ludovic GUILLOT  
Luc GUYOT  
Jean-François d'HAUTHUILLE  
Marcel HIBERT  
Léa HIBERT  
Régine KURZ  
Jérôme PROIX  
Alexandre SINTES

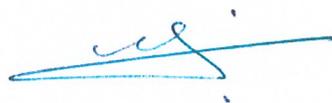
**Les douze candidats sont élus à l'unanimité.**

Plus rien n'étant à l'ordre du jour, l'Assemblée Générale est levée à 19h30 le Samedi 20 Octobre 2018 après que Marcel HIBERT, Président, ait remercié l'assistance de son implication et de son soutien.

Fait à ESCHAU le 31 Octobre 2018



Jean-François d'HAUTHUILLE  
Secrétaire



Marcel HIBERT  
Président