



## Compte rendu de l'assemblée générale ordinaire 2019 de l'Association Francophone de la Maladie de Blackfan-Diamond (AFMBD)

L'Assemblée Générale (AG) ordinaire de l'AFMBD s'est tenue à Valençay le 20 Octobre 2019 devant les membres présents ou représentés. **Le quorum est atteint.**

Marcel Hibert, Président 2018-2019, 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 :	Cyrille BOURBON
Trésorière :	Régine KURZ
Membres :	Lena COATANHAY Amélie DELACOURT Jean-François d'HAUTHUILLE Nelly DOUCET Luc GUYOT 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 siège social a été définitivement et officiellement fixé à l'Hôpital Saint Louis, 1 Avenue Claude Vellefaux 75010 Paris. Les adresses de correspondance changeront très facilement avec les nouveaux membres du CA.

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

A des fins d'économies, le CA s'est réuni deux fois physiquement, les 21 Octobre 2018 à Lyon et le 19 Janvier 2019 à l'Hôpital Saint Louis à Paris. Il a ensuite interagi par voies électroniques. Les minutes sont disponibles sur demande.

### 4. Nouvelles familles / nouveaux membres :

Plusieurs patients ou familles ont rejoint l'association pour la première fois en 2018-2019 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. Deux 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 jour 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 :

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 revu et optimisé grâce notamment à l'implication de Nelly Doucet et Léa Hibert, membres du Bureau, et de Sébastien Canal, membre de l'association, que nous remercions chaleureusement. Toutes les informations et les documents désormais accessibles sur le site ont été vérifiés, actualisés et structurés. Une vidéo de présentation de la maladie par le Dr Thierry Leblanc (réalisée par la filière de référence MaRIH) est désormais visible sur la page d'accueil. L'aspect visuel du site (photos, couleurs, accès direct à certains documents plutôt que téléchargement) a été amélioré et un système de versement en ligne (Paypal) des cotisations et dons a été mis en place. Les informations de la page d'accueil et du guide aux familles permettent de rassurer les familles. Ces données essentielles peuvent être facilement partagées avec toutes les personnes touchées par la découverte de la maladie.

Action : entretenir et améliorer constamment le site (actualités, photos, fenêtre d'appel aux dons en page d'accueil, ...). Une phrase brève décrivant la maladie pourrait être ajoutée en début de page d'accueil. Le point principal à améliorer concerne l'onglet « Témoignages » qui devra rapidement être actualisé (envoyer les témoignages vers Léa : [leahibert@gmail.com](mailto:leahibert@gmail.com)).

- Site(s) Facebook :

Une page ouverte au nom de l'AFMBD a été créée. Elle réoriente les contacts vers le site web de notre association d'une part, vers le groupe fermé « Les accros de BD » d'autre part. Ce groupe fermé Facebook, « Les accros de BD », fonctionne bien comme Forum de discussion pour les personnes intéressées qui ont pu y être invitées, avec une garantie de confidentialité.

Action : l'autorisation d'accès devra se faire systématiquement après contrôle et autorisation de Nelly ou Léa, responsables du groupe.

- Plaquettes :

La plaquette de présentation de l'AFMBD a été actualisée et reformatée, notamment avec un QR code qui renvoie au site AFMBD.org. 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.

Action : Rendre la plaquette téléchargeable sur le site de l'association.

- Logo :

Il avait été estimé que le logo de l'association devait être modernisé pour répondre à la nécessité d'une communication plus contemporaine. Le CA a organisé un appel à propositions en interne mais il n'a pas pu trancher entre les différents styles collectés. Les logos de diverses associations françaises ou étrangères liées de près à la nôtre ont été présentés en AG. La discussion révèle le caractère difficile de cette démarche collective. Le logo utilisé pour la Course des Héros semble avoir plu aux participants. Il sera ajouté à la liste ...

Action : Travailler le logo simplifié des T-shirts et prolonger la réflexion.

- Site Orphanet :

Le site Orphanet (<https://www.orpha.net/>) est exceptionnel et regroupe une très large information sur toutes les maladies rares. L'anémie de Blackfan et Diamond y est bien décrite. Notre association y est répertoriée comme l'association de référence pour la maladie. Les coquilles 2018 ont été corrigées. Le site Orphanet renvoie également pour la maladie qui nous concerne à de nombreuses informations, médicales ou scientifiques consultables en ligne par tout public (Information résumée ; conduite à tenir en cas d'urgence ; recommandations pour la pratique clinique ; guide pour le test génétique ; Focus handicap).

- Document Focus handicap - Orphanet :

Orphanet a pris l'initiative de créer un document décrivant 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 a maintenant été officiellement publié. 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. 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)

Action : le mettre en consultation et téléchargement sur le site afmbd.

- Filière MaRIH :

MaRIH est la filière de santé maladies rares immuno-hématologiques (<http://www.marih.fr/>). C'est un centre de référence collectif auquel émerge notre association et nos médecins. Leur mission est d'animer et de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares du domaine des maladies du sang et de l'immunité. Elle associe 12 centres de référence, 12 associations de patients et 101 laboratoires

L'objectif est d'améliorer le soin, dynamiser la recherche et Informer les professionnels, les patients et le grand public sur ces maladies rares. Ces filières, largement financées par l'état, doivent tous les 4 ans justifier de leur action et solliciter sur projet leur renouvellement. Notre association a contribué à ce processus. Cette re-labellisation de la filière MaRIH 2019-2022 par le Ministère de la Santé vient d'être acquise sous la coordination générale du Pr Régis Peffault de Latour.

Parmi les actions de la filière nous mentionnerons la réalisation d'une vidéo d'information sur notre maladie (voir la page d'accueil de notre site) ; l'organisation de stages de formation de diverses natures à l'usage des associations (J-F d'Hauthuille a participé à l'un de ces stages pour l'AFMBD, sur la mise en œuvre du règlement général sur la protection des données) ; la préparation avec notre collaboration d'une plaquette d'information sur la maladie (bientôt disponible) ; La préparation de questionnaires pour faciliter le passage des patients des services pédiatriques aux services adultes (préparé avec la participation de Fabienne Neufert pour notre association) ; la réalisation du document Focus maladie présenté ci-dessus. Par principe, ces actions doivent profiter à toutes les associations membres sur un pied d'égalité.

Action : systématiser notre participation aux actions de MaRIH en faisant appel à tous nos membres ; Leur suggérer une action auprès de l'AERAS pour faire bénéficier les adultes BD de conditions particulières en termes d'assurance maladie et de prêt bancaire.

- 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.

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. Contacter M Hibert pour l'obtenir ([mhibert@unistra.fr](mailto:mhibert@unistra.fr)). Deux kakemonos sont également à disposition pour toute manifestation.

- Donateurs :

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

○ Boucles du Cœur Carrefour	Caroline et Grégory Rambert	3 500 euros
○ Collège Molière	Amélie Delacourt – Myriam Thouret	456 euros
○ Les Deux Foicettes	Luc Guyot	500 euros
○ Oraison Magie (Mairie, Ambulances Alizé, médecin)	Famille Bassuel	1 400 euros
○ Club Krav Maga	Olivier Pasquereau	570 euros
○ La Course des Héros	Josy et Jérôme Proix	20 954 euros
○ Le Grand Mâchon	Capucine et Cyrille Bourbon	12 000 euros

Caroline et Grégory Rambert nous ont expliqué le principe des Boucles du Cœur organisées de manière récurrente par les magasins Carrefour. Chacun a été encouragé à contacter son Carrefour le plus proche ... .

Amélie Delacourt et Myriam Thouret ont organisé pour la seconde fois une collecte et une demi-journée éducative autour de l'ABD au Collège Molière de L'Aigle.

Luc Guyot a expliqué comment la troupe de théâtre 'Les Deux Foicettes' l'a contacté pour lui remettre une partie des bénéfices de leurs représentations en 2018.

La famille Bassuel a mobilisé sa commune autour d'un spectacle de magie au profit de l'AFMBD. Les médecins et ambulanciers locaux ont également généreusement contribué.

Le Club de Krav Maga de Hiersac a mobilisé ses forces pour réunir une somme significative pour notre association par amitié pour Olivier Pasquereau et Claire Deslias.

Fabienne Neufert nous en avait parlé il y a quelques années, Jérôme Proix l'a concrétisé en 2018-2019 en réussissant à convaincre l'association de se lancer dans la Course des Héros. Il nous en a rappelé le principe. Les familles Bourbon et Guillot se sont elles aussi mobilisées pour ce projet et ont fait part de leur expérience très positive. Le bilan financier et humain de cette action est très spectaculaire. Une vidéo réalisée par Léa Hibert a été diffusée et a bien illustré l'évènement pour encourager les vocations.

Cyrille Bourbon a présenté l'évènement annuel du Grand Mâchon Lou, grosse bouffe conviviale lyonnaise, qui avait dédié ses bénéfices 2019 à l'AFMBD. Hélène Vergne est intervenue sur scène pour présenter l'association. Une vidéo festive est venue illustrer la fête. Le bénéfice est remarquable.

Nous avons crédité publiquement en AG les sponsors de ces évènements et remercié 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.

- Parrainage :

Nelly a activement recherché un Parrain sportif pour l'association. Selevasio Tolofua est un rugbyman qui a gentiment accepté de s'engager à nos côtés. Il a 22 ans, 1m87, 115kg ... il est Français né à Lille, Originaire de Wallis et Futuna. Il a été Champion de France avec Toulouse en 2019. Il sera présent, si pas de match, à la prochaine réunion des familles à Toulouse.

- Symposium EuroDBA d'Amsterdam :

Les chercheurs européens ont réussi à faire financer par l'Europe un réseau de recherche fondamentale et clinique totalement dédié à l'anémie de Blackfan et Diamond (ABD). Les associations européennes de malades sont également associées à leurs travaux. Un symposium d'étape est organisé tous les deux ans. Le précédent s'est tenu à Freiburg (Allemagne) et un compte rendu en est disponible sur le site [afmbd.org](http://afmbd.org). En juin 2019 le meeting s'est tenu à Amsterdam. L'AFMBD a été représentée par Béatrix et Jean-François d'Hauthuille, ainsi que par Damien Lemoine, un jeune chercheur du laboratoire de Marcel Hibert. Jean-François fait part des discussions avec les autres associations européennes présentes, dont les plus actives sont anglaise et espagnole. L'AFMBD semble être l'association la mieux organisée sur tous les plans. Un projet de cartographie des centres de compétence européens est en préparation pour faciliter les déplacements de nos patients. Marcel montre la carte française réalisée grâce à la contribution des membres de l'AFMBD. Cette carte sera complétée et mise à disposition sur le site de l'association. Béatrix a fait un compte-rendu détaillé des présentations scientifiques en expliquant les progrès réalisés tant sur le plan fondamental que thérapeutique, avec les avancées de la thérapie génique. Marcel a complété en montrant les travaux de Johan Flygare qui a découvert une famille de petites molécules qui semblent rétablir une production normale de globules rouges dans un modèle animal de l'ABD. Il développe ces molécules en partenariat avec la société Selvita. Cette information a été très utile dans la mesure où elle converge avec les travaux de M Hibert et Sergei Doulatov sur une autre série de molécules actives sur d'autres modèles animaux de la maladie (poisson zèbre et souris mutées) par un mécanisme similaire. Les recherches se poursuivent.

- Séjour enfants-adultes :

Le séjour enfants-adultes, à forte composante thérapeutique, n'a pas été organisé cette année. Il le sera l'année prochaine.

- Bilan financier :

Avec l'aide de Régine Kurz, Luc Guyot a entamé le chantier de sauvegarde numérique des pièces comptables en scannant rétroactivement les documents financiers de l'association de 2016 et 2017. Parallèlement, Luc a développé une base de données dynamique, sur Excel, qui permet un suivi et une analyse plus aisée des comptes. Il l'a présenté à l'AG.

Régine Kurz, trésorière de l'AFMBD, a ensuite présenté le bilan financier sur l'année 2018 et les 9 premiers mois de l'année 2019. Grâce aux importantes entrées de l'année écoulée, le bilan est positif. Elle a répondu aux demandes de précisions qui ont été exprimées.

L'assemblée les a félicités et remerciés pour ce travail important.

**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 2018-Octobre 2019, 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.**

- Prochain week-end des familles

Le prochain week-end des familles sera organisé du 17 au 19 Octobre 2020 à Toulouse sous la coordination de Nelly Doucet, que l'on remercie.

Plus rien n'étant à l'ordre du jour, l'Assemblée Générale est levée à 12h30 le Dimanche 21 Octobre 2019 après que Marcel HIBERT, Président, ait remercié l'assistance de son implication et de son soutien.

Fait à ESCHAU le 24 Octobre 2019.