

ASSOCIATION AFRHAIDA

Procès Verbal Assemblée Générale 04 mai 2019

Le 04 mai 2019, l'association AFHRAIDA s'est réunie pour sa 5ème Assemblée Générale à Paris dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares – 96 Rue Didot.

Secrétaire de séance : Isabelle Gentile

Nombre de présents : 12 personnes et 10 pouvoirs

La séance ouvre à 10H30

1. Rapport d'activité 2018 présenté par Aurore Bouleau, présidente de l'AFRHAIDA

Un essai clinique voit le jour

✓ **Le 27 Janvier 2018 : présentation à Paris** dans les locaux de l'Alliance Maladies d'un projet d'essai clinique DH 8939 : de l'espoir pour les malades !

Après avoir expliqué comment s'organise un essai clinique les membres du Bureau de l'association ont invité, le professeur Alain HOVNANIAN (Directeur du laboratoire INSERM des maladies génétiques cutanées -Service de Génétique à l'Institut Imagine, Paris) ;

Le Docteur Emmanuelle BOURRAT (Service de Dermatologie - Hôpital Saint Louis, Paris)

Et Madame Kathleen KIRBY (représentant la société Américaine développant l'essai clinique), a présenté l'essai clinique.

70 personnes étaient présentes !

✓ **28 Avril 2018** : Rencontre DERMECULAR – **signature d'une convention de coopération entre la société Dermecular et l'AFRHAIDA** dans le cadre de l'essai clinique. Convention qui pose le cadre d'engagement de confidentialité pour la protection des données et des informations recueillies.

✓ **28 Juin 2018** : Le **projet d'essai clinique DH 8939 obtient l'autorisation de l'ANSM** (agence nationale de la sécurité du médicament).

La période d'inclusion des malades pouvait commencer. Les patients intéressés par l'essai clinique ont pu prendre contact par mail avec le centre investigateur à savoir, service de Dermatologie de l'Hôpital Saint Louis (Paris).

Les personnes voulant participer à l'essai clinique ont dû de prendre en considération à la fois :

- La période de réalisation de l'essai clinique : les visites se déroulant pendant les mois de l'été
- L'arrêt de certains traitements avant et pendant l'essai
- Le principe de double aveugle (ni le patient, ni le médecin ne savait qui recevait le médicament durant l'essai clinique)

Participer à cet essai, a contribué à l'avancement de la science, ce qui est important pour tous et pour nos enfants.

33 personnes ont été incluses à l'essai clinique.

✓ **24 juillet 2018** : un **témoignage** sur l'inclusion dans l'essai clinique par l'un des patients est mis en ligne sur notre site internet.

- ✓ **11 Aout 2018** : l'inclusion dans l'**essai clinique est prolongée** jusqu'au 14 août au lieu de fin juillet.
La fin de l'étude prévue aux alentours de mi-décembre 2018 et les premiers résultats sont prévus aux alentours du premier semestre 2019.

Des partenaires engagés

- ✓ **13 avril 2018** : **La Team Vertuoz** (équipe de 3 Femmes) engagée pour le Raid Amazon en décembre 2017 – raid 100% féminin tourné vers le dépassement de soi, la solidarité, l'entraide. Ces 3 femmes se sont proposées de devenir ambassadrice d'AFRHAIDA pendant le Raid, les deux associations partageant les mêmes valeurs. 4 mois plus tard après leur aventure et malgré un budget non bouclé, la Team Vertuoz a remis un chèque de 1 000 € à l'AFRHAIDA.
- ✓ **14 avril 2018** : **La FEDERM 59-62** (Association des praticiens en dermatologie et vénérologie du Nord Pas de Calais pour la formation Continue) avait contacté l'association en 2016 pour sensibiliser ses membres au rôle des associations de malades.
L'association FEDERM 59-62 a engagé une équipe aux foulées valenciennes (10 kms – 5 kms et marche nordique). Quarante personnes au total (dermatologues – la team Vertuoz et des amis de l'association) ont pris la ligne de départ de ces différentes courses avec des tee-shirts aux couleurs de l'AFRHAIDA offerts par l'association FEDERM 59-62. Après une photo de groupe, l'association FEDERM 59/62 a remis un chèque de 1 000 € à l'AFRHAIDA.
- ✓ **21 avril 2018** : Parmi les résolutions votées lors de l'Assemblée Générale, il a été décidé d'augmenter la cotisation si la reconnaissance d'intérêt général de l'association est validée par l'administration fiscale. L'association pouvant délivrer des reçus fiscaux, les adhérents et donateurs pourront alors déduire dons / adhésions à hauteur de 66% de leurs revenus.
- ✓ **31 Mai 2018** : **l'association est reconnue d'intérêt général** par l'administration fiscale, elle peut délivrer des reçus fiscaux à compter de ce jour. Tous les reçus fiscaux seront envoyés au premier trimestre de l'année suivante.
- ✓ **29 Décembre 2018** : **La Team Virtuoz** a continué son engagement auprès d'AFRHAIDA en lui remettant un chèque de 400 € après avoir organisé une bourse aux vêtements à Preseau.

Une communication en développement

- ✓ **08 Septembre 2018** : Participation au **4ème forum des associations à PRESEAU**
L'occasion de faire connaître l'association au niveau local – de présenter les buts de l'association
- ✓ **22 Septembre 2018** : Mélanie MORIN journaliste pour le **magazine de la santé sur France 5** a pris contact avec l'association grâce à une adhérente Danielle KOWALZIK qui lui avait parlé de la maladie de Hailey Hailey. L'idée était de réaliser un reportage de 4 minutes sur une personne concernée par cette maladie. Tournage réalisé au domicile pour évoquer en interview la vie quotidienne et ses difficultés et en consultation avec un médecin-spécialiste de cette pathologie.
Projet très intéressant en termes de communication – une personne habitant Paris a accepté de témoigner.

- ✓ **27 Novembre 2018** : envoi de la **première newsletter** – un gros travail qui a mobilisé nos adhérents engagés dans l'association (Isabelle / Marion / Margaux / Hélène/ Aurore)
- ✓ **12 Décembre 2018** : **acquisition de deux ordinateurs** pour Isabelle et Aurore. Cette dépense était nécessaire Les ordinateurs personnels utilisés étaient lourds, obsolètes et peu autonomes.
- ✓ **13 Décembre 2018** : Participation aux Journées Dermatologiques de Paris (JDP) au Palais des Congrès. De nombreuses rencontres intéressantes puisque nous avons pu échanger des dermatologues Français et Etrangers. Nos brochures Hailey-Darier ont été très appréciées, il va falloir envisager une réimpression pour 2019.

Se réunir et partager toujours

- ✓ **21 avril 2018** : **Rencontre et Assemblée Générale** de l'AFRHAIDA dans les locaux de l'Alliance maladies Rares
Durant cette journée, l'association a présenté un compte rendu de la réunion du 27 Janvier 2018 qui présentait le projet d'essai clinique DH8939.
Dans l'après-midi, Mme SAINT LOUIS psychopraticienne, sophrologue, relaxologue a pris en charge un Groupe de parole pour les malades. Un autre groupe de famille a partagé ses difficultés et réfléchit aux actions qui pourraient être menées afin d'accompagner au mieux les malades.
- ✓ **27 Avril 2018** : **Réunion des associations de FIMARAD** (Filière Maladies Rares Dermatologiques)
- ✓ **16 Novembre 2018** : **Marion POISSON** a participé à la 3ème journée FIMARAD
L'AFRHAIDA intègre le même jour le comité de pilotage de la filière
- ✓ **17 Novembre 2018** : 1er atelier de formation sur la thématique « **Recherche Clinique** », organisé par la filière FIMARAD. Atelier auquel Aurore a participé, qui lui a permis de mieux comprendre les obligations, les difficultés de la mise en place et la réalisation de la recherche clinique.
- ✓ **08 Décembre 2018** : La Marche des Maladies Rares organisée par l'Alliance Maladies Rares (la 19ème édition) devait avoir lieu. Malheureusement pour des raisons de sécurité liées aux évènements « Gilets jaunes », **elle a été annulée.**
- ✓ **13 Décembre 2018** : Aurore a participé à l'**Assemblée Générale de la Fédération Française de la Peau** qui lui a permis de mieux comprendre le fonctionnement de cette Fédération.

A cela s'ajoute de nombreuses réunions de travail du Bureau de l'AFRHAIDA, et de nombreux échanges téléphoniques et mails avec les malades et leur famille.

Le Rapport d'activité a été adopté à l'unanimité

2. Compte de résultats 2018 a été présenté et commenté par Isabelle Gentile, trésorière

- Total des dépenses 1948 €
 - Total des recettes 5625 €
 - Excédent de l'exercice 3676 €
- Des fonds récoltés grâce à des évènements organisés au profit de l'AFRHAIDA (2400€).
 - Le plus gros poste de dépenses a été l'achat de matériel informatique.
 - Il faut noter que de nombreuses dépenses ont été prises en charge par les bénévoles (abandons de charges).

Une gestion rigoureuse et des bénévoles très investis, ont permis de clore cet exercice avec un excédent de gestion de 3676 euros. Nous proposons d'affecter 2000 euros à la constitution d'un fonds de roulements.

En effet, les cotisations et dons arrivent tout au long de l'année, il est important d'avoir suffisamment de trésorerie pour assumer les frais de fonctionnement des premiers mois. Pour ce faire, l'ouverture d'un livret A est une solution proposée à l'AG.

Le reste de l'excédent de gestion pourrait être affecté à la réimpression des brochures HH/D.

Conclusion bilan positif mais en grande partie dû aux actions menées par Aurore dans sa région c'est la raison pour laquelle il est important d'augmenter le nombre d'adhésions et de dons, nos financements extérieurs sont extrêmement aléatoires.

Les membres présents à l'AG ont insisté pour qu'Aurore soit remboursée systématiquement de ses frais de déplacements.

Le Compte de résultat a été adopté à l'unanimité

3. Les projets pour 2019 présenté par Aurore BOULEAU

Communiquer sur les difficultés à vivre avec une maladie rare

- ✓ *Interview par le quotidien du médecin* dans le cadre de la journée internationale des maladies rares.

Dans le cadre de la journée internationale des maladies rares le 1er et 2 mars 2019, FIMARAD (Filière Maladies Rares Dermatologique) a constitué un dossier de presse transmis à plus de 400 journalistes. Cette année le choix a été fait de mettre la lumière sur les associations de la filière. Ainsi, les journalistes ont pris connaissance des associations regroupées autour de FIMARAD, ont pris contact avec l'AFRHAIDA afin de réaliser un article commun. AFRHAIDA a été répondu aux questions de Damien COULOMB journaliste au quotidien du médecin.

L'article « maladies rares : le fléau de l'errance » sera mis en ligne sur notre site Internet.

- ✓ *Reportage France 5 – Magazine de la Santé*

Une adhérente de l'association – Claire NEME - a accepté d'expliquer les difficultés quotidiennes liées à la maladie de Hailey Hailey. Une équipe de la journaliste Mélanie MORIN a prévu de suivre Claire le 12 avril 2019, à son domicile, en consultation à IMAGINE avec le Professeur HOVNANIAN et pendant son cours de danse hebdomadaire.

La diffusion est prévue le 24 mai à 14H sur France 5.

Il a déjà été envisagé avec la même journaliste de réaliser un reportage sur la maladie de Darier. Seule contrainte habiter Paris ou sa banlieue, plus pratique pour le tournage et être disponible une journée complète.

Organiser des rencontres

- ✓ **02 Février 2019 : Rencontre** à Paris dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares Intervention du **Professeur HOVNANIAN** - Généticien Dermatologue Chercheur à l'Institut IMAGINE Paris sur le thème de la maladie de Darier à partir du bloc-notes que l'association lui a transmis qui résumait les questions récurrentes posées par les malades.

La conférence du Professeur Hovnanian est en cours de retranscription. Erina – la fille d'Isabelle trésorière de l'association – a proposé de réaliser ce travail. Un grand merci car c'est un travail lourd. Dès relecture par le Professeur Hovnanian, nous transmettrons cette conférence.

L'après-midi **Mme ST Louis** a animé un Groupe de paroles. Ce sont des moments forts qui réunissent de plus en plus de personnes.

- ✓ **13 Avril 2019 : Présentation des résultats de l'essai clinique DERM 101** à Paris dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares aux **malades qui ont participé à cet essai clinique.**

Résultats commentés par :

- Le Professeur Alain HOVNANIAN – Hôpital Necker et Institut Imagine,
- Le Docteur Emmanuelle BOURRAT – Hôpital Saint Louis
- Et Kathleen KIRBY – Dermecular,

33 personnes ont participé à l'essai clinique de juillet à décembre 2018. Le résumé de cette réunion est en cours. Après validation par l'équipe du centre investigateur et du promoteur, il sera diffusé aux membres de l'association.

- ✓ **04 Mai 2019 : Rencontre** à Paris dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares Organisation de **l'Assemblée Générale.**

L'AG est importante dans la vie d'une association, elle permet de faire connaître l'éventail du travail accompli pendant un an. L'intérêt des adhérents pour ce temps fort aide les bénévoles à continuer à avancer.

- ✓ **05 Octobre 2019 : Groupe de paroles** journée à Paris dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares pour 12 à 14 personnes maximum pourront participer en présence de Mme SAINT LOUIS.

Se réunir avec des partenaires

- ✓ **01 / 02 mars 2019** : journées internationales maladies rares : RARE DISEASE DAY Village Ephémère « Maladies Rares » : Rare mais pas seul. Evènement Aurore à participer à Lille
 - Vendredi 1er mars : Ensemble avançons pour les maladies rares (conférence)
 - Samedi 2 mars : Stands et animations de sensibilisation aux maladies rares, parcours handicap, quizz maladies rares, fresque (empreintes des mains), débat, témoignages de patients...

L'occasion pour l'association d'afficher un poster : Une association pour quoi ?
Un moment important pour parler de nos maladies, de présenter le travail de l'association, de parler des difficultés des malades...
- ✓ **FIMARAD**
 - 16 Février 2019 matin : deuxième partie de la formation sur la thématique « Recherche Clinique », organisée par la filière FIMARAD le 17 Novembre 2018 à laquelle Aurore a assisté.
 - Atelier de formation prévue en Juin : Média training, Communication et relation avec les médias, apprendre à faire un dossier de presse et un communiqué de presse, comment médiatiser un évènement ?
 - Participation au groupe de travail association de malades
 - 1ère journée paramédicale le 14 mai :
Partager les expériences entre les paramédicaux impliqués dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares ;
Créer et/ou renforcer le lien ville-hôpital, en échangeant sur les difficultés rencontrées et de mettre en place des actions concrètes pour améliorer la continuité de soins en aval de la prise en charge dans les centres de référence et compétences au profit des patients, mais aussi des différents professionnels médicaux et paramédicaux impliqués. Isabelle ira parler des difficultés rencontrées sur ce thème.
- ✓ **Début décembre 2019 – Journées Dermatologiques de Paris** - congrès de formation continue des dermatologues français et étrangers. Comme chaque année, l'AFRHAIDA tiendra un stand au Palais des Congrès à Paris.
- ✓ **Marche des maladies rares**, l'Alliance Maladies Rares organise chaque année une grande marche à travers Paris c'est l'occasion de montrer que les maladies rares sont nombreuses !
- ✓ **Réunions des Responsables des associations à l'Alliance Maladies Rares** dont nous sommes membres. Ces réunions sont l'occasions de discuter des difficultés communes aux maladies rares. L'AMR se chargent de faire remonter les problèmes auprès des instances ministérielles. Tous ensemble, nous sommes plus fort !
- ✓ **L'INSERM** organise une session de formation Ketty SCHWARTZ à Marseille (20 Juin) et Lyon (26 septembre) : Santé et environnement : Notre environnement nuit-il gravement à

la santé ? Entourés par des substances multiples dans l'air, l'eau et la nourriture, nous faisons face à des risques complexes et imbriqués.

Un représentant de l'association peut participer à ces formations.

- ✓ **L'association Tous Chercheurs** a pour objectif d'éduquer et de faire participer à la recherche scientifique différents publics comme les associations afin de faire comprendre comment la science se construit dans les laboratoires de recherche. Le but est de donner des clés à chacun pour disséquer un résultat scientifique : par qui et comment les résultats ont-ils été obtenus et validés ? Mieux connaître comment se pratique la recherche scientifique devrait permettre à chaque citoyen quel que soit son âge de se placer dans un rôle actif par rapport aux sciences.

Nous pouvons organiser en partenariat avec l'association Tous Chercheurs un cycle sur la recherche scientifique, ou sur la compréhension des test génétiques, ou tout autre sujet liée à la maladie de Darier et la maladie de hailey Hailey.

C'est un projet qui pourrait être organisé pour une quinzaine de personnes de l'association à Marseille, au laboratoire en Biologie-Santé, sur le campus de Luminy.

La formation durera 2 jours.

Afin de pour pouvoir réaliser ce projet, il faut que nous puissions trouver les fonds nécessaires pour la formation mais aussi pour le logement et le transport.

Se projeter pour l'avenir

- ✓ **PNDS (Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins)** La Haute Autorité de Santé définit le Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins comme un « référentiel de bonne pratique portant sur les maladies rares. L'objectif est d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée. »

Aucun PNDS n'existe ni pour la maladie de Hailey Hailey ni la maladie de Darier. L'association souhaite engager ce travail. Rédiger des PNDS demande beaucoup de travail, de temps et des fonds dédiés. La Filière Fimarad reçoit des fonds pour financer quelques PNDS. Cependant le travail en amont est long. L'association va donc suivre ce dossier avec beaucoup d'attention.

- ✓ **Réimpression brochures** Les livrets présentant points communs / différences entre maladie de Hailey Hailey et maladie Darier sont régulièrement mis à disposition lors de rencontres, forums.... 250 exemplaires ont été imprimés et la quasi-totalité est partie ! Il faut donc faire réimprimer ces plaquettes.
- ✓ **Création d'un livret personnalisé** : Le professeur HOVNANIAN est partie prenante dans ce projet qui s'inscrit dans la ligne des axes du plan maladies rares 3 puisqu'il est indiqué qu'il faut mettre en place des outils pour l'« amélioration de la prise en charge du patient ». Ce livret pourra suivre le malade et permettra à tous les soignants médicaux et paramédicaux de mieux comprendre ses difficultés, d'adapter les soins en fonction de ses

besoins et surtout avoir les noms et coordonnées des spécialistes qui peuvent répondre à leurs questions.

Les projets 2019 ont été mis au vote et adoptés à l'unanimité

4. Budget prévisionnel 2019

- Total des charges budgétées : **4 360** euros
- Total des recettes budgétées **4360** euros pour un budget à l'équilibre

Certains frais budgétés ne seront réalisés que si l'association récolte suffisamment de fonds dédiés.

Les postes dont les dépenses budgétées sont les plus importantes sont l'achat de matériel, tel qu'un enregistreur numérique, une imprimante, un disque dur...ainsi que le retraitage de nos brochures.

Pour rappel, L'AFHRAIDA est reconnue d'intérêt général et peut donc émettre un reçu fiscal qui permettra au donateur de déduire 66 % de la somme versée de l'impôt sur le revenu.

Le projet de formation avec l'association « Tous chercheurs » devra être budgété sur l'année suivante, cependant dès cette année, il faut commencer chercher de fonds dédiés.

Le budget prévisionnel a été adopté à l'unanimité

5. Election au Conseil d'Administration

La présidente a rappelé que tout adhérent à jour de sa cotisation pouvait poser candidature pour rejoindre le Conseil d'Administration de l'AFRHAIDA et qu'il était aussi possible de rejoindre l'association comme « chargé de mission ».

Marion Poisson a été élue en 2018 au Conseil d'Administration, elle assure le poste de chargée de mission auprès de FIMARAD.

Aurore Bouleau, Claire Neme et Isabelle Gentile, sont toutes les 3 sortantes puisqu'elles avaient été élues en 2017. Elles ont toutes les 3 posée une nouvelle fois leur candidature pour un nouveau mandat de 2 ans.

Hélène Besnard, chargée de mission de la gestion de notre site internet et de notre page Facebook depuis l'année dernière a posé candidature pour rejoindre le CA.

Aurore, Claire, Hélène et Isabelle sont élues au Conseil d'Administration à l'unanimité.

Une réunion téléphonique pour l'élection des membres du Bureau sera organisée dans les jours qui suivront.

6. Postes de Chargés de mission

Margaux Poisson propose ses services comme chargée de mission communication, elle a accepté de travailler la présentation de nos documents, affiches...

Patrice Besnier accepte de devenir chargé de missions concernant les droits du malades (ALD hors liste...).

Mme Bergeat reste chargée de mission pour la relecture des documents sur la maladie de Darier

Hélène Besnard assure la mission réseaux sociaux-site internet

Fin de la séance à 12h30

Aurore BOULEAU