

Compte-rendu de l'assemblée générale ordinaire 13 juin 2024 – 18h30-20h30

France Fer Hémochromatose a tenu son assemblée générale ordinaire le 13 juin 2024 en visioconférence, comme l'article 14 de ses statuts le lui autorise, en présence de 16 membres. 48 adhérents avaient adressé leur pouvoir.

Ordre du jour

- Approbation du compte-rendu de l'Assemblée générale ordinaire du 31 mai 2023
- Rapport d'activité exercice 2023
- Résultat financier et approbation des comptes de l'exercice 2023
- Plan d'action 2024-2025 et budget prévisionnel
- Démissions et élections de nouveaux administrateurs
- Démission et entrée au Conseil scientifique

La séance est déclarée ouverte à 18h30.

Approbation du compte-rendu de l'Assemblée générale ordinaire du 31 mai 2023, à l'unanimité des présents ou représentés soit par 64 voix.

Rapport d'activité exercice 2023

Actions d'aide et soutien aux malades

France Fer Hémochromatose a géré, en 2023, 115 mails, 75 appels téléphoniques et 50 requêtes via le site internet. La présidente a sollicité le Conseil scientifique à 35 reprises afin de pouvoir adresser des réponses éclairées aux patients.

Une réunion d'échanges patients/spécialistes a permis à 50 participants d'échanger en visioconférence avec le Pr Brissot, Membre de l'Académie nationale de médecine et président du Conseil scientifique FFH, sur le thème de « l'hémochromatose et sa famille ».

Actions pour faciliter l'accès aux soins

Repérage des structures de soins au niveau national : accroissement de la base de données. La couverture nationale est passée de 45 % de départements explorés en 2022 à 68 % en 2023.

A ce jour, 355 structures de soins incluant 74 maisons du don (don-saignée), 170 hôpitaux ou cliniques et 112 cabinets infirmiers pratiquant les saignées thérapeutiques ont été répertoriés.

Démarche auprès de l'Etablissement français du sang dénonçant le dysfonctionnement de l'accès au don-saignée.

Démarche auprès du ministre de la Santé et de la Prévention demandant la levée des 5 saignées réglementaires pour les anciens donneurs ainsi que l'accès au don-saignée dans les collectes mobiles.

Actions pour favoriser le suivi et le traitement de la maladie

Réédition et diffusion du carnet de suivi de l'hémochromatose (1 500 exemplaires en 2023).

Diffusion du **document d'information sur le don-saignée**.

Actions de sensibilisation grand public

- **Refonte et mise à jour du site internet FFH** (15 000 visiteurs mensuels).
- **Reconstruction de la page Facebook** après un piratage durant l'été.
- **Semaine mondiale de l'hémochromatose** (1-7 juin)
 - **Création de nombreux outils de communication** : Affiche, clips vidéo après interviews, publications sur les réseaux sociaux avec le soutien de partenaires.
 - **Campagne relayée par la presse et les radios** grand public et spécialisées : Communiqué de presse sous l'égide de l'Académie nationale de médecine et du Conseil de l'Ordre des médecins.
 - **Campagne relayée par nos partenaires professionnels de santé** : Etablissement français du sang, Alliance des maladies rares, hôpitaux, laboratoires, syndicats des biologistes, URPS infirmiers et médecins.
- **Diffusion de 2 numéros du journal l'Hemo pour le dire**, tirés à 1 000 exemplaires et diffusés auprès des adhérents, des sympathisants et des consultations hospitalières.
- **Réédition et diffusion du dépliant de présentation FFH.**
- **Diffusion des affiches pérennes** auprès des structures de soins.
- **Organisation de stands à l'initiative des délégations régionales**, dans le cadre de partenariat, Journées des associations, forums, Journée du diabète.
- **3 réunions/débats** (Dax) dans un contexte de cures thermales.
- **Actions caritatives** : Tournoi de golf, représentation théâtrale, randonnée pédestre et VTT.

Contribution à la formation des personnels de santé

Formation théorique à l'hémochromatose dispensée, en visioconférence, aux infirmiers d'un centre de soins de Toulouse.

Interventions du Pr Gérald Le Gac - Généticien CHRU de Brest -, à l'Institut de Formation en soins infirmiers (IFSI) de Brest et à Quimper ainsi que lors du Congrès de la médecine du travail.

Animation par le Pr Pierre Brissot, président du Conseil scientifique FFH, **d'un webinaire** à l'attention des personnels des laboratoires Eurofins.

Publication d'une double page dans la **Revue Preuves et Pratiques**, rubrique La Parole aux associations.

Rencontre avec les Hépato-gastroentérologues dans le cadre du Congrès de la Société française d'hépatologie (AFEF).

Participation à la recherche

Implémentation de 350 patients à 3 projets de recherche dont une enquête initiée par le Dr Bernard Gasser, Vice-président FFH, permettant aux patients de mieux se situer parmi la communauté des malades.

Contacts avec nos partenaires

Partenariats renforcés avec le Centre de référence des hémochromatoses et les Centres de compétence affiliés, les hôpitaux, les sociétés savantes d'hépatologie, rhumatologie, médecine interne et l'EFS afin d'améliorer l'accès aux soins.

Participation aux Assemblées générales des associations dans lesquelles FFH est membre : fédération européenne (EFAPH) et internationale de l'hémochromatose (HI), Filière G2M et Alliance des maladies rares.

Approbation du compte-rendu d'activité 2023

Le compte-rendu d'activité est soumis au vote des présents et représentés soit 64 adhérents.

Le compte-rendu d'activité est approuvé à l'unanimité.

Voix contre : 0

Abstention : 0

Voix pour : 64

Rapport financier – exercice 2023

Le rapport financier est présenté par Renaud Denhez – Trésorier.

Les recettes

Le total des cotisations et dons reçus est conforme au budget prévisionnel.

L'association a enregistré 235 adhésions soit 20 de plus qu'en 2022.

Total des recettes : 22 907 € soit légèrement au-dessus des prévisions budgétaires de 21 200 €.

Les dépenses

Les dépenses totales sont de 18 905 € contre un budget prévisionnel de 19 951 €. Le premier poste de dépense a été celui de la communication en raison de la mise à niveau nécessaire à la suite du piratage du PC de la présidente et de la page Facebook.

En conclusion l'année 2023 a dégagé un résultat positif de 4 002 €.

F.F.H - Bilan Synthétique 31/12/2023				
Actif		Passif		
Produits à recevoir	130	Report à nouveau		70545
Disponibilités CM BRETAGNE	10200	Résultat d'exercice		4002
Disponibilités CM livret	67829	Charges à payer		3612
				*
Total Général	78159			78159

Le rapport financier est soumis au vote des présents et représentés soit 64 adhérents.

Le rapport financier est approuvé à l'unanimité.

Voix contre : 0

Abstentions : 0

Voix pour : 64

Plan d'action 2024-2025

Initiative de collaboration avec la médecine du travail du Groupe TotalEnergies : Protocole de dépistage sur 2 ans pour leurs 10 000 salariés. Ce projet pourrait s'étendre à d'autres entreprises du CAC 40.

Création d'un groupe patients/relais en régions dans le but de renforcer le soutien localisé et la diffusion d'informations pertinentes. Les patients identifiés recevront une formation spécifique pour mieux comprendre les objectifs de l'association et soutenir d'autres patients localement. Ils permettront d'améliorer la communication entre l'association et les patients à l'échelle locale. Une augmentation du nombre d'adhérents et une meilleure visibilité des actions de FFH sont attendues.

Consolidation des liens avec les Centres de compétence afin de mieux travailler en réseau.

Création d'un dossier mécénat.

Exploitation de tout contact avec médecins, cabinets infirmiers, patients.

Création d'un espace restreint sur le site internet pour susciter de nouvelles adhésions.

Autres actions reconduites

Rencontres virtuelles médecins/patients : Thèmes à définir.

Forum des associations – Paris 12^e.

Représentation théâtrale Comédie de Neuilly.

Tournoi de Golf – Quimper.

Rencontre avec les hépato-gastroentérologues.
 Contacts avec la médecine du travail.

Le plan d'action 2024-2025 est soumis au vote des présents et représentés soit 64 adhérents.
 Le plan d'action 2024-2025 est approuvé à l'unanimité.

Voix contre : 0

Abstentions : 0

Voix pour : 64

Budget prévisionnel 2024

F.F.H BUDGET 2024					
CHARGES	PROPOSÉ	Commentaires budget 2024	PRODUITS	PROPOSÉ	Commentaires budget 2024
Petites Fournitures	900		Prestations	0	RECETTES
Fournitures bureaux petits matériels (606...)	900	Baisse de 18% par rapport à 2023	Prestations de services	0	
Prestations Extérieures	1930		Ventes de marchandises	0	
Maintenance site (615...)	1200	Baisse de 14% dépense spécifique /2023	Ventes	0	
Maintenance Matériel (615...)	250	Baisse de 90% dépense exceptionnelle /2023			
Assurances (616...)	230	Plus 16% , hausse cotisations assurances			
Frais de colloques séminaires (618...)	250	Constant			
Autres services extérieurs	17280		Cotisations, subventions, dons reçus	20850	
Foires expositions (623...)	450	Constant participation Comédie de Neully	Cotisations dons adhérents	12400	Constant + 2% de progression
Réseaux sociaux - Communication (623...)	6180	Divers devis Florine communication numérique et autre	Dons non adhérents	1350	Constant
Catalogues Imprimés (623...)	6000	Plus 79%, charges 2023 constantes + carnets de suivi	Dons Anystiers	0	Pour mémoire
Transports sur achats (624...)	300	Constant	Dons Golf de Quimper	550	Constant
Déplacements Missions (625...)	2100	Constant	Dons Comédie de Neully	3100	Constant
Déplacements Missions Autres (625...)	1500	Constant + 2 déplacement congrès	Subvention reçue (EFS)	2500	Constant
Frais postaux télécommunications (626...)	750	Constant	Dons Divers	950	Constant + don 500€
Frais de Banque et autres	50				
Frais de Banque (627...)	50	Constant			
Rémunération Charges de personnel	2230		Produits financiers	1700	
Rémunérations (641...)	1320	Constant	intérêts livret	1700	Constant
Charges de rémunérations (645...)	800	Constant			
Charges de rémunérations Autres (647...)	110	Constant			
Charges exceptionnelles et divers	560		Produits exceptionnels	0	
Charge exceptionnelle (651...)	0		Produits divers de gestion	0	
Cotisations diverses (658...)	160	Constant + cotis passerelles et compétences			
Dons Libéralités (671...)	400	Dons Anystier + Groupe hospitalier Brocéliande			
Subvention accordée (671...)	0				
Charges exercices antérieurs (672...)	0				
Amortissements Provisions (681...)	0				
TOTAL CHARGES	22950		TOTAL PRODUITS	22550	
Résultat Prévisionnel	-400				
TOTAL	22550		TOTAL	22550	

Ce budget prévisionnel est ambitieux en raison de la progression des adhérents notamment au dernier trimestre, de l'apport de nouveaux bénévoles venus renforcer la structure tant sur le plan médical que sur le plan de la communication.

Ce budget n'en demeure pas moins prudent pour ce qui est de l'accroissement du nombre d'adhérents (+2 %) car le bénéfice lié à la mise en œuvre des actions se jugera dans le temps, sur l'engagement des dépenses et sur le résultat d'exploitation que FFH souhaite équilibrer.

Le budget prévisionnel est soumis au vote des présents et représentés soit 64 adhérents.

Le budget prévisionnel est approuvé à l'unanimité.

Voix contre : 0

Abstentions : 0

Voix pour : 64

Conseil d'administration : démissions et élections

L'Assemblée générale prend acte des démissions de :

Bernard Gasser au poste de Vice-Président.

Charlotte Besnier, secrétaire générale.

Thierry Mexmain, secrétaire général adjoint. Il demeure au sein du CA en qualité de conseiller.

Josette Poupinot, administrateur.

Pr Gérald Le Gac, administrateur.

Sylvain Vitet, administrateur.

Présentation de nouveaux candidats :

Annick Garnier, au poste de chargée de communication – Elue à l'unanimité des voix.

Dr Christine Fourcade, au poste de conseiller FFH – Elue à l'unanimité des voix

Conseil scientifique : démission et élection

Démission du Pr Pierre Brissot, Président du Conseil scientifique – remplacé par le Pr Edouard Bardou-Jacquet, responsable du Centre de référence des hémochromatoses

Le Dr Michèle Villemur rejoint le Conseil scientifique.

Clôture

Un appel spécifique à l'action a été lancé pour encourager une participation plus large des malades, notamment dans le cadre du nouveau projet de patients/relais.

La réunion a été clôturée à 20h30 sur une note positive, avec une reconnaissance des efforts continus pour que l'hémochromatose soit enfin (re)connue par les professionnels de santé et le grand public.

Le 30 août 2024

La présidente

Pr Pineau