

Rapport d'activité 2017

Assemblée générale du 24 mars 2018

Le cœur de nos missions : vous.

Les 23 & 24 septembre dernier, a eu lieu un magnifique week-end détente en Seine et Marne, à Dammarie-les-lys ; magnifique par le cadre et le zoo, magnifique par les échanges. Le témoignage de José est éloquent, sans oublier ceux de Sophie, Sandrine et Catherine (*voir notre site Internet*). On pourrait aussi vous parler de ces deux enfants de 8 ans, Baptiste et Charlie qui désormais s'écrivent et voudraient faire de la musique ensemble malgré les kilomètres qui les séparent !

Oui, le cœur de nos missions c'est vous tous. Tous les efforts et les actions de l'association aboutissent aux familles, directement ou non. Outre nos participations aux congrès médicaux, les concerts et manifestations sportives au profit de l'association, le week-end « détente » et les rencontres avec les familles en région (PACA, Auvergne-Rhône Alpes et Grand-Est), voici quelques faits marquants autour des trois points phares de l'année 2017 :

1. La proximité avec les familles

- **Le site internet, opérationnel** depuis un peu plus d'un an, prend son essor. En 2018, il servira de plus en plus de support aux témoignages, aux vidéos – notamment celles des centres Marfan – et d'outil pour, par exemple, demander votre avis sur tel ou tel point, etc.
- Tant par le site internet que par Facebook, **vous êtes de plus en plus nombreux à nous écrire** : déroutés par le diagnostic, demandant un avis sur « la vie avec Marfan », sur la souscription d'une assurance emprunteur, souhaitant être mis en relation avec d'autres familles ayant des enfants atteints, etc. Nous répondons par écrit, mais, pour les situations qui nous semblent aiguës, nous proposons un appel.
- **Communiquer par Internet, c'est bien, se rencontrer et se parler, c'est encore mieux !** Chaleur et empathie sont bien mieux véhiculées par la voix. Outre les administrateurs qui tiennent les permanences téléphoniques, Sophie, administratrice du Morbihan, a aussi des échanges téléphoniques avec des jeunes parents.
- **Le bulletin s'est étoffé** : davantage de témoignages, un dossier à chaque fois (le diagnostic pour le n°60 ; le lancement de la campagne « avis de recherche » pour le n°61) ; une rubrique « **Marfantastiques !** » pour mettre en valeur vos initiatives.

2. Une vigilance active pour nos centres Marfans

- On se réjouit que **cinq nouveaux centres de compétence** aient été labellisés en début 2017 (Caen, La Réunion, Lille, Nantes, Strasbourg) ; des contacts sont pris avec chacun pour présenter l'association et envisager des relations proches.
- **Si nous étions satisfaits que le principe d'un 3^e Plan Maladies Rares** ait été décidé à la fin du 1^{er} semestre par le Ministère de la santé, force est de constater que malgré les efforts de tous, notamment du Pr Sylvie Odent (l'une des deux responsables pour l'établissement d'une proposition du 3^e Plan), nous sommes toujours en attente... En octobre, l'association a fait part de son inquiétude au Président de la République.
- Dès la fin de 2017, et tout début 2018, l'association a dû également « **monter au créneau** » auprès de la Direction Générale de Bichat pour les aspects budgétaires : pour que les sommes prévues pour le Centre de Référence lui parviennent sans être amputées.
- **On ne remerciera jamais assez toutes les équipes** du Centre de référence Bichat et des Centres régionaux, pour leur persévérance à maintenir – souvent à bout de bras – une organisation satisfaisante de leur consultation. Le contexte budgétaire des hôpitaux est d'une telle contrainte que les responsables doivent sans cesse défendre le moindre renouvellement de poste, et l'obtenir dans des délais acceptables pour les patients ! Dans deux cas, l'association a écrit à la Direction Générale du Centre de référence pour apporter son soutien.

3. Le lancement de la campagne « avis de recherche »

- Décrits dans le bulletin n°61, il s'agit de **six projets, pour près de 100 000 €**. Cinq d'entre eux font appel aux patients, dont trois à des enfants et adolescents pour des études musculo-squelettique (ô combien réclamées par nous tous !). Par avance, l'association remercie les porteurs de projets : les centres de Marseille, Lyon, Toulouse, Bordeaux, Paris, Rennes ! Cette campagne fera l'objet d'une table ronde le 24 mars. Le rapport financier fait le point de la situation sur les dons.

Notre mobilisation est donc faite de **multiples actions**, tant auprès de vous, que des décideurs hospitaliers et politiques.

Toutes ces actions ont été menées par une équipe associative forte, au sein de laquelle Patrice, notre président décédé, **a laissé une empreinte forte**.

Poursuivre nos missions, **être proches de vous, et vous rendre plus proches des acteurs qui vous accompagnent dans le syndrome**, c'est notre leitmotiv.

Stéphanie Delaunay
Présidente

