

PROCES-VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE
DU 5 AVRIL 2014 (ANNÉE 2013)

L'Assemblée Générale Ordinaire de l'Association Française des Dysplasies Ectodermiques s'est tenue le **5 avril 2014** à l'hôtel **SPA DU BERYL**, 1 rue des Casinos. 61140 Bagnoles de l'Orne

I APPROBATION PV DE L'AG DU 14 AVRIL 2013

II Rapport sur les activités et comptes de l'association en 2013

Adhésions

Notre association compte 280 familles

En 2013 : 30 % sont à jour de leur adhésion

(2012 : 32%) (2011 : 36%)

Les familles ont tendance à n'adhérer qu'une année/ deux.

Conseil d'Administration

S'est réunit 3 fois (février, AG, septembre)

Début 2014 : démission de Charles, notre trésorier depuis 14 ans. (Usure et difficultés à respecter certains délais, ce qui a entraîné des mécontentements de certains membres et suite à cela, Charles a préféré démissionner).

Journées Nationales sur un week-end entier / an

En 2013 = 41 adultes, 22 enfants, 21 familles différentes.

En 2012 = 45 adultes, 30 enfants, 29 familles différentes

(Aujourd'hui : 53 adultes, 19 enfants, 28 familles différentes)

Information aux familles

2 bulletins d'information envoyés à 350 personnes

Le site internet est actualisé régulièrement grâce au travail de notre vice président.

Fond d'aide

Relativement peu sollicité cette année (2 familles).

Colonie

Vrai essor de la colonie qui existe depuis 8 ans. Il s'agit d'une des actions phares de l'association.

Levée de fond

Toutes ces actions et activités ne sont possibles que grâce aux dons, subventions et levées de fond. Nous avons collecté de l'argent lors des opérations suivantes :

Imagine/ Equidia : 20 janvier 2013

Maryline : Fabrication et ventes d'objets et de galettes

Marion : Tombola

Christelle : fabrication et vente bijoux

Laboratoire IPSEN : subvention de 5 000 euros pour la colonie

Associations étrangères

Présidente US a changé à nouveau: Mary Fete (annonce du 3 janvier 2014)

Olivia Khalifa est en contact étroit par mail avec le réseau associatif international. Une rencontre tous les 18 mois a lieu. Elle est ainsi allée à Erlangen en 2012 et ira à Milan en 2014.

Liens avec les services hospitaliers

Recherche médicale

- a. Edimer. Nous sommes tenus informé des avancées qui concernent cet essai thérapeutique. Nous diffusons ce que nous en savons régulièrement, sur notre site et dans notre revue Savoir.
- b. Sommeil. Nous sommes à l'initiative d'une recherche qui porte sur la qualité du sommeil chez les adultes atteints de DEA. L'étude est en cours.
- c. Financement Necker Nous avons financé 3000 euros au service de génétique de Necker, à la demande du Pr Bodemer.

Facs dentaires

Notre présidente a donné des cours sur les dysplasies ectodermiques et les maladies rares dans les facultés suivantes : Paris, Lyon, Rennes et Strasbourg

Activités de représentation

Association SOSS : Olivia Khalifa en est la secrétaire adjointe. Elle vous y représente.

HAD : Olivia Khalifa y est « représentante d'usagers », en votre nom. Elle participe à la CRUQPC et au CLAN. Elle a aussi contribué à former les professionnels de la HAD en leur proposant une communication orale de 4 heures sur la démocratie sanitaire.

Inserm/Sénat le 31 janvier : expertise des patients mais au nom de l'AFDE
Toute la journée, il a été fait état des liens entre l'Inserm et les associations. L'AFDE, représentée par Olivia a été l'une des deux associations qui ont été invitées à s'exprimer.

EHESS Comment se constitue l'expertise d'une association (Ecole des hautes études en sciences sociales). Cette université émérite s'intéresse à la part de savoir constituée par les associations. L'AFDE a été utilisé pour illustrer concrètement les propos des chercheurs.

ADF : Il s'agit du plus gros congrès dentaire français. A l'initiative du Pr Manière (Centre de référence de Starbourg) et du Pr Berdal (Centre de référence de Garancière) une matinée entière a été consacrée à la prise en charge des DE. Olivia représentait l'AFDE et sa communication portait sur le partenariat association/professionnels de santé.

Congrès Dentaire Les Entretiens de Garancière : Présence

Projets 2014

Edimer : Nous devons continuer à informer les dentistes pour qu'ils contribuent à repérer les femmes vectrices qui seront celles qui seront concernées par le traitement

Colonie : Cette année, nous emmènerons 20 enfants sur 10 jours. Il en coûtera 120 euros/enfant aux familles. L'AFDE financera le reste, soit environ 7 000 euros. Christelle est en charge de la colonie pour la troisième année.

Sommeil La recherche initiée par nous doit absolument se conclure. Il manque encore 4 adultes.

Qualité de vie/ yeux : Nous travaillerons avec le Dr Serge Doan à un auto questionnaire sur ce thème.

Agrément national. A demander absolument cette année.

Equiper en gilets : Nous espérons être en mesure de financer une quinzaine de gilets réfrigérants pour les personnes qui nous en feraient la demande dans le cadre de notre fond d'aide financier

Levées de fond : Il faut absolument poursuivre l'effort engagé

Projet associatif : Il devrait nous occuper une bonne partie de l'année 2014. Il sera présenté en AG 2015

Organisation / trésorerie Suite à la démission de Charles Niclas après 14 ans de service, nous devons repenser le circuit de la trésorerie.

ELECTIONS

Suite à la démission de Charles Niclas, 1 poste est vacant. 3 autres administrateurs sont candidats à leur propre réélection. Election d'Agathe Bartos comme administrateur. Nous sommes à nouveau au complet.

COMPTES

Grâce aux efforts de tous, nous avons presque réussi à équilibrer le budget.

Produits 2013	€	CHARGES 2013	€
Colonie			
Adhésion AFDE	992	Information adhérents	1770
AG		AG et Journées Nationales 2013	
Subventions dédiées	3 000	Colonie	5 637
Dons	3 350	Recherche	3 000
Marchandising	5 813	CA	530
		Fond d'aide	345
		Fonctionnement	2 400
Total	18 453		20 985