

Association Française des Dysplasies Ectodermiques

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 19 MARS 2017

RAPPORT D'ACTIVITÉ DE L'ANNÉE 2016

I VIE DEMOCRATIQUE

Conseils d'administration. Le CA s'est réuni :

- Le 12 mars 2016 à Clermont Ferrand
- Le 19 juin 2016 à Paris
- Le 7 octobre 2016 à Paris

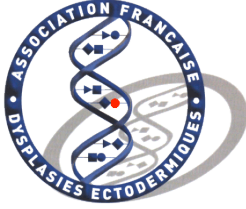
En moyenne, 8 à 10 membres étaient présents à chaque fois.

L'Assemblée Générale suivie des Journées Nationales ont accueilli 36 familles soit 79 participants. (Environ 20% de l'association)

- Les rapports d'activité et financier de 2016 ont été approuvés à l'unanimité.
- Ont été remplacés 2 administrateurs dont les mandats étaient arrivés à échéance.

Rôle des administrateurs

1. *Olivia Gross Khalifa*- Présidente : Représentante d'usagers à la HAD, Lien avec les associations internationales et avec la communauté scientifique, relations avec la CNAMTS, rédaction du bulletin d'information
2. *Virginie de Castiglio-Counioux* –*Vice présidente*- Planification des projets
3. *Christian Clément*- Trésorier
4. *Maryline Colpin* – Trésorière adjointe, gestion des fonds d'aide, et premiers appels
5. *Thomas Counioux*- Gestion des outils numériques
6. *Amar Malek* – Gestion de la base de données
7. *Chafika Ben Mehidi* – Représentation dans les filières Maladies rares
8. *Agathe Bartos* – Colonie
9. *Christelle Maçon* – Colonie et petite enfance
10. *Pierre Menanteau* – Webmaster
11. *Marion Mersadier* – Levées de fond
12. *Stéphane Basset-Guillet* – Colonie, jeunes



Association Française des Dysplasies Ectodermiques

Adhésions

L'AFDE compte 300 familles

En 2016 étaient à jour d'adhésion : 106 familles (113 en 2015). Les familles ont tendance à n'adhérer qu'une année/ deux.

II- RAPPORT SUR LES ACTIVITES 2016

Missions sociales

- **Fond d'aide (L'AFDE gère un fond d'aide financier pour aider les familles à faire face aux besoins en lien avec la maladie. Chaque aide correspond environ à un montant de 300 euros).**

En 2016, ont été financées :

- *Une aide pour assister aux Journées Nationales*
- *Quatre aides pour les soins dentaires*
- *Une aide pour poser un film solaire dans une voiture*

- **Soutien, accompagnement**

Une dizaine de personnes ont sollicité une aide administrative ou un accompagnement particulier.

- **Orientation des malades**

12 personnes ont été orientées vers des services de soins (diagnostic prénatal, centres de références ou consultations spécialisées).

- **Colonie**

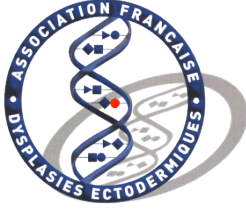
16 enfants ont été accueillis sur 1 semaine. Cette colonie possède tous les agréments relatifs à son état. La colonie 2016 a été sponsorisée par IPSEN, grâce à l'intermédiaire d'un membre du CA qui y travaille.

- **Recherche**

Travail collaboratif avec le centre de référence MAGEC autour d'une étude sur les symptômes cliniques des femmes vectrices de la dysplasie ectodermique.

Filières maladies rares

- Avons participé aux réunions de la filière FIMARAD où Chafika est notre représentante. Nous y siégeons comme représentant des associations dans la commission « parcours de soin et médico-social » ainsi qu'au CA de la filière.
- En ce qui concerne la filière TETECOUC, Chafika et Olivia y représentent l'AFDE. L'AFDE a été élue au comité de pilotage de la filière.
- Participation à 4 réunions du groupe médico-social FIMARAD (Fiches sur scolarité, MDPH...) et travail sur le coût économique des maladies



Association Française des Dysplasies Ectodermiques

Centres de références

- Soutien à 4 centres dans le cadre de la procédure de renouvellement de leur labellisation

Communication interne

- 1 bulletin d'information a été adressé gratuitement à toutes les familles adhérentes ou non de l'association ainsi qu'aux professionnels concernés.
- Le site Internet a continué d'être réactualisé et l'obtention du label HONCODE a été renouvelée

Communication entre les familles

- Afin de faciliter la communication directe entre les familles, l'AFDE anime un groupe privé Facebook.
- Elle anime également une page publique sur l'association.

Communication externe

- Cours auprès des étudiants en faculté dentaire de Rennes, Lille et Paris.
- Communication orale lors de la journée de la filière Têtecou, Paris
- Communication orale lors de la Journée organisée par le centre de référence dentaire de Strasbourg

Démocratie en santé

- Mandat de représentant d'utilisateur à la HAD de l'AP-HP HAD : Olivia y est membre de plusieurs commissions (CRUQPC, CLQSS, CLAN...), co-pilote d'une EPP
- Membre de la CQSS- CAPCU de l'AP-HP
- Communication orale « l'engagement des patients » lors de la journée *Associations et Volontariat*, AP-HP, La Pitié Salpêtrière, 17 novembre 2016
- Participation (et communication orale) lors du séminaire Implication des patients dans le cadre de l'article 1 du Plan National sur la Sécurité des soins (novembre 2016)
- Haute Autorité de Santé : expert dans le groupe de réflexion sur l'implication des usagers dans la HAS
- Communication orale lors des journées de l'Institut Pour la Démocratie en Santé

Collectifs interassociatifs

L'AFDE est membre d'Alliance Maladies Rares (AMR) et d'Eurordis.

⇒ Chafika et Yves Auneau représentent l'AFDE aux réunions de l'AMR.

L'AFDE a suivi les travaux de préfiguration de l'UNAASS.