



ASSOCIATION FRANCAISE DES DYSPLASIES ECTODERMIQUES

RAPPORT D'ACTIVITE

ANNEE 2018

EDITO

L'année 2018 est une année de transition pour notre association. Voilà bientôt 20 ans que celle-ci a été créée par Olivia Gross Khalifa. Une présidente pleine de passion avec une énergie débordante qui a contribué à créer les centres de références, aujourd'hui si importants pour les maladies rares, au-delà de la Dysplasie Ectodermique. Une présidente qui aura marqué le paysage des maladies rares en mobilisant les médecins, chercheurs et familles autour de cette idée : assembler, lancer la recherche, progresser ensemble...et donner la voix au patient.

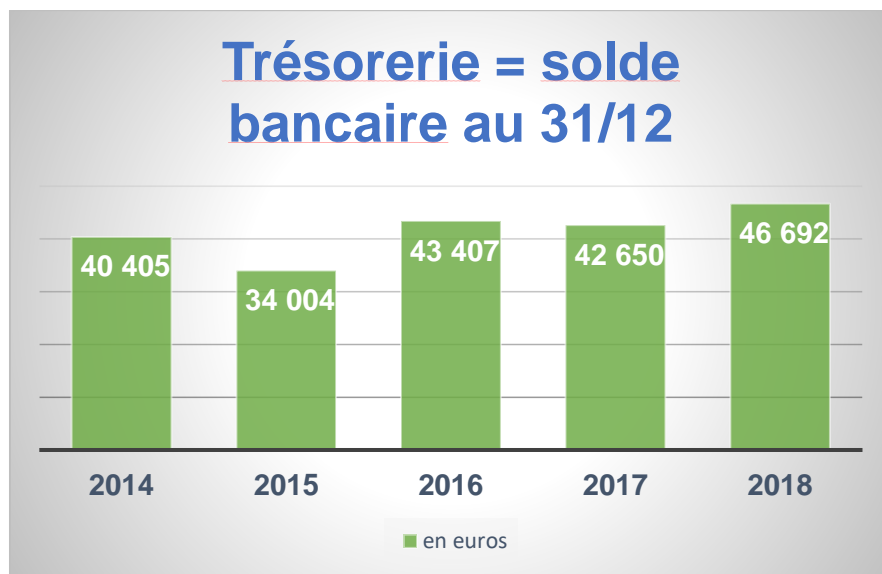
Un changement de présidence est une étape clé dans la vie associative, et cette année 2018 aura été marquée par cela. Je suis votre nouvelle présidente et je m'engage à faire de mon possible pour prolonger ce beau projet et le rayonnement de l'AFDE, et ceci je le ferai grâce à une équipe soudée qui m'entoure déjà.

Un grand merci à toutes les familles pour leur confiance, je me tiendrai à votre disposition pour que cette association continue sa mission de soutien aux familles, de coordination auprès des médecins, d'aider la prise en charge globale, mais aussi financière, de faire bouger les lignes pour les Dysplasies Ectodermiques.

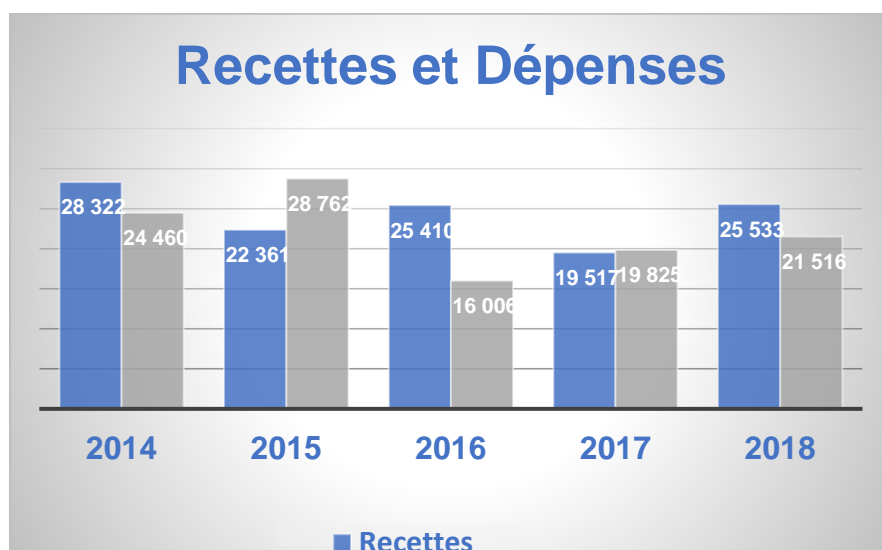
Table des matières

I. Rapport Financier 2018	2
Faits marquants.....	3
Actualités 2018.....	3
II. Fonctionnement	3
Administratif.....	3
Les Conseils d'Administrations.....	3
L'AFDE en ligne.....	3
III. Strasbourg	4
IV. Rencontres Internationales des Dysplasies Ectodermiques 2018	5
V. Séjour partagé avec l'Association Germanophone	6
VI. L'AFDE et les professionnels de santé	7
ALLIANCE MALADIES RARES - RIME (réunions d'information des membres).....	7
FIMARAD.....	7
Filière TETE COU.....	7
VII. Séjour d'été 2018 à Orcines	8
VIII. Journée mondiale des maladies Rares	8
IX. Les actions de levées de fonds	9
X. La Recherche	9

I. Rapport Financier 2018



RECETTES & DEPENSES



RECETTES

ADHESION 2017	ADHESION 2018	DONS PARTICULIERS	Subvention entreprises Opérations	JN STRASBOURG	Rembours	SEJOUR AUVERGNE 2018	TOTAL
540	1 380	6 653	8 923	6 129	828	1 080	25 533
		1 don de 4 000 €	Trail : 6 389 €		Banque Assurance Frais navé en		

DEPENSES

FRAIS	CA	FOND D'AIDE	BULLETIN	JN 2018	Rembours	SEJOUR Auvergne 2018	Missions (AG Allemagne, réunion internationale)	ASSUR-ANCE	WEB	Week-end octobre 2018	TOTAL
264	1 487	1 907	759	7 778	305	4 708	1 999	682	27	1 600	21 516
Banque associat ion					Annulat ion JN						

ANALYSE et FAITS MARQUANTS

Faits marquants

- ❖ Bilan affiché comme excédentaire : en 2018 pas d'acompte versé pour les JN de 2019 contrairement aux autres années
- ❖ Fond d'aide :
 - ❖ 2017 : 571 euros
 - ❖ 2018 : 1 907 euros : climatisation, 2 fonds dentaires, frais JN, 5 mini climatisations
- ❖ Frais bancaires : 288 euros payés à tort remboursés par la banque
- ❖ Helloasso : montée en charge de son utilisation, aux Journées Nationales de 2019 36 familles se sont inscrites dont 28 via Helloasso

Actualités 2018

- ❖ Passation entre Christian (**MERCI !**) et Florence
- ❖ Signature pour la trésorerie : seule Virginie autorisée depuis les JN 2018
- ❖ 2 mars 2019 : trésorière : signature et autorisée à gérer le compte bancaire au Crédit du Nord

II. Fonctionnement

Administratif

- L'association peut maintenant être gérée en ligne
- Transfert de siège social, Annonce au Journal Officiel numéro 1621.
- Nouveaux statuts à 9 membres
- Nouveaux membres du CA et changement de présidence/trésorerie

Les Conseils d'Administrations

- Réunion en Conseils d'administration x 3 en 2018
- + Réunion du projet associatif à Avignon en oct 2018.

L'occasion de parler de la vie de l'association, où nous voulons aller à moyen et long terme, prendre le recul nécessaire et toujours, créer de nouveaux liens.

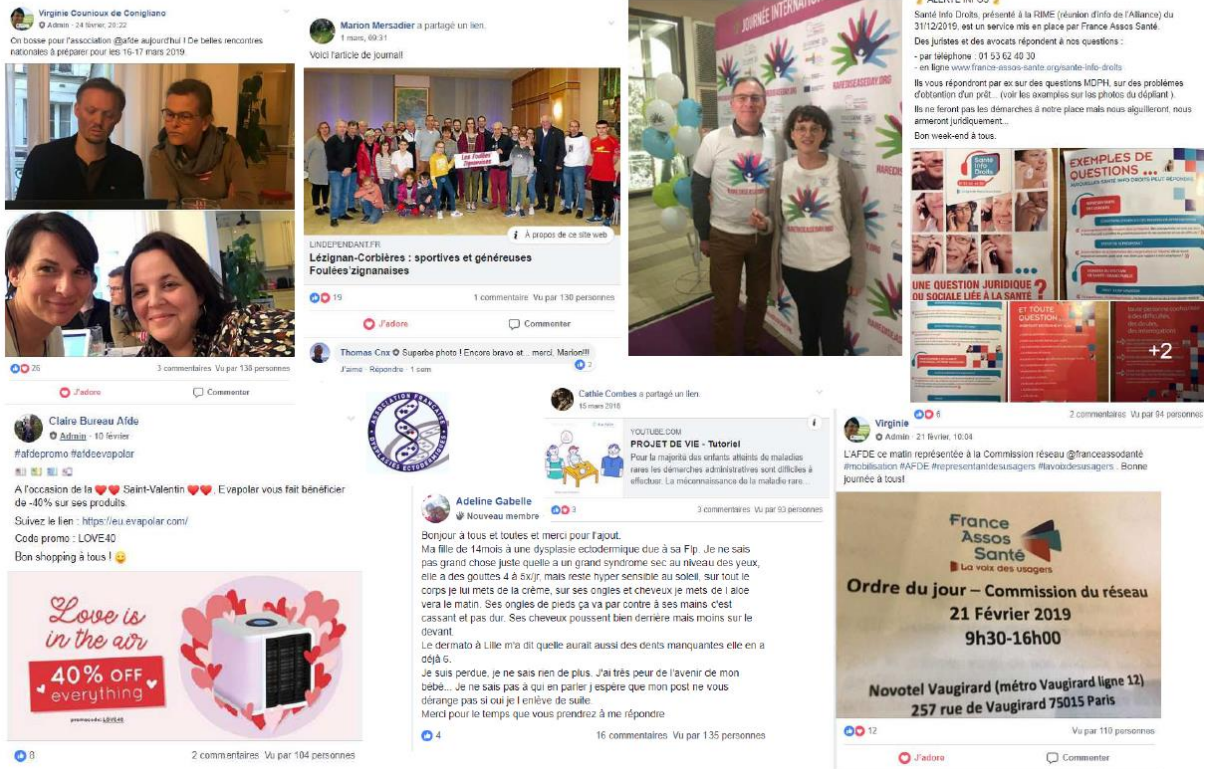
L'AFDE en ligne

L'équipe s'organise pour animer le groupe Facebook de l'AFDE. Il devient un véritable espace d'échanges. Cette année, vous êtes passés de 147 à 197 membres sur ce groupe.

La page publique a aussi été mise à jour, elle permet d'accueillir les nouvelles familles qui découvrent la Dysplasie Ectodermique.

Les posts les plus vus et commentés cette année :

Les posts les plus vus, commentés et likés cette année



Nous développons aussi l'utilisation de Hello Asso afin d'enregistrer vos inscriptions à nos événements. Ce site a été fait pour les associations et aide beaucoup la gestion administrative.

III. Strasbourg

15 mars 2018, à Strasbourg, la famille Mourrot a accueilli l'AFDE, en mobilisant des proches pour que



ces journées se passent le mieux possible pour vous tous. On les remercie chaleureusement pour cela, leurs bonnes idées et initiatives qui ont permis de rendre ces journées formidables !

- Intervention du Professeur Marie-Cécile Manière

- Soirée de départ de Olivia, notre présidente fondatrice, sur une péniche au cœur de Strasbourg et sous l



a neige.

Passation d'une présidente à une autre...

C'est avec beaucoup d'émotions que Olivia m'a remis ce jour-là le livre d'or de l'association, contenant les mots de nos membres depuis près de 20 ans. Une forte responsabilité, de taille mais avec une association déjà bien lancée et qui bénéficiera encore longtemps de l'aura de cette présidence formidable.



C'était aussi la transition pour notre Trésorier Christian Clément, qui aura supporté l'association toutes ces années et on le remercie ! Florence Hericher a maintenant pris la relève !

IV. Rencontres Internationales des Dysplasies Ectodermiques 2018

C'est à Murcia que se tenait la 7^{ème} conférence internationale des Dysplasies Ectodermiques. Ayant lieu tous les trois ans, cette rencontre est un événement majeur pour une maladie rare comme la note. Ont pu échanger les médecins référents sur la maladie de plusieurs pays. Le professeur Smaïl Adj Rabia a présenter la mise à jour sur la classification de la Dysplasie Ectodermique. En effet les médecins se sont réunis en Groupe de travail Scientifique international et ont pu identifier plus d'une centaine de formes de Dysplasies Ectodermiques.



Lors de cette réunion votre présidente a pris la Parole pour présenter les journées internationales des Dysplasies Ectodermiques qui auront lieu à Paris 3 ans plus tard.



C'est aussi lors de ces rencontres que les Présidents des associations du monde entier se réunissent et échangent sur les préoccupations principales. Nos amis de Russie étaient venus nous présenter EVAPOLAR, un rafraichisseur d'air très complémentaire à la climatisation avec qui nous avons évoqué une diffusion large et des promotions pour nos familles.

Ci-dessous les représentants des associations Espagne, Angleterre, Etats-Unis, Allemagne et Autriche, Russie, Italie, Pays-Bas, Hollande.



V. Séjour partagé avec l'Association Germanophone

Le 29 avril 2018, le vice-président de l'AFDE, Thomas Counieux est allé passer le week-end en Allemagne lors des rencontres nationales organisées par l'association Germanophone. Un beau moment où il a pu nous rapporter de belles idées pour animer nos journées... C'est



aussi et surtout l'occasion de renforcer notre relation avec ces partenaires dynamiques au niveau Européen.



VI. L'AFDE et les professionnels de santé

ALLIANCE MALADIES RARES - RIME (réunions d'information des membres)

Le 4 octobre 2018, l'AFDE a participé à la réunion sur l'accompagnement des personnes atteintes de Maladies Rares et le Protocole National des Maladies Rares 3. Le 31 janvier 2019, participation à la réunion sur la Santé publique et les Maladies Rares.

Participation de l'AFDE aux réunions associatives inter filières, notamment celle du 17 septembre 2018 sur le PNDS (Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins). Année importante car le processus de relabellisation des deux filières est en cours.

FIMARAD

Réunion Comité de Pilotage du 10 octobre 2018 de Chafika (en tant que représentante suppléante jusqu'en novembre 2018)

- réunions groupe Génodermatoses : 28/06/2018, 14/01/2019
- groupe Associations : 02/07/2019, 15/01/2019 et 13/03/2019
- groupe médico-social ([production vidéo MDPH-Claire](#))
- réunion RadicoFard : 10/07
- En marge des JDP, réunion du projet Objectif PEAU le 14/12/2018

Filière TETE COU

Journée nationale du 12 octobre 2018 avec thématique principale : Handicap esthétique avec la participation du philosophe Pierre Ancet.

PNDS

Le PNDS est un dossier à part entière et il mobilise vos équipes de représentants. Ce document devra être mis entre toutes les mains quand il sera prêt !

VII. Séjour d'été 2018 à Orcines

Cette année se sont réunies 8 familles à Orcines, Clermont Ferrand. Accueillies par la famille Voegele qui a fait un travail formidable prévoyant des activités culturelles, sportives avec un programme détonnant !

Les enfants de plus de 10 ans ont même pu prendre leur envol avec le parapente accompagné, une grande première pour la plupart. Que d'émotions !

Ce séjour se déroulait dans un internat qui avait tout le dispositif nécessaire, l'ambiance chaleureuse était au rendez-vous. Les enfants apprennent les uns des autres ; les âges se mélangent et un grand sentiment de solidarité s'installe entre les familles. Ce sentiment perdure durant les années qui suivent et resurgit lors des rencontres annuelles ou autres événements de l'association. Un grand bravo à la famille Voegele pour sa mobilisation !

Si ce séjour a lieu c'est aussi grâce aux dons de l'association, qui prend en charge une part conséquente du séjour et trajet pour les membres.

VIII. Journée mondiale des maladies Rares

Cette année, la famille Mourot s'est mobilisée pour parler des maladies rares en général. Un moment dans l'année pour que tout le monde prenne conscience de ce phénomène qui touche 6 millions de personnes en France ! merci à eux



IX. Les actions de levées de fonds

Le Trail de Lésignan-Corbières a permis de récolter plus de 3000 euros pour l'association ! Merci à Marion Mersadier pour sa mobilisation, d'avoir tout organisé pour ce beau succès.

Remise du chèque :



X. La Recherche

- Un nouveau partenariat avec Esperare, une fondation qui a décidé de se mobiliser pour relancer les tests pour notre médicament est en cours, on a envie de croire que oui, il serait possible de relancer les tests.
- Un nouveau laboratoire intéressé pour développer le produit aux Etats Unis.
- De futurs tests à venir sur de futures mamans, mais on ne sait pas dire à quel horizon.
- Une labellisation Européenne en cours, bientôt américaine.