



ASSOCIATION FRANCAISE DES DYSPLASIES ECTODERMIQUES

RAPPORT D'ACTIVITE

ANNEE 2019

EDITO

L'année 2019 a été haute en couleur. De nombreuses initiatives de nos membres ont montré combien cette association savait trouver des solutions, s'entraider et avancer comme une grande famille.

Pour ma part, me voilà Présidente de votre association depuis 2 années seulement, et je suis heureuse de voir la mobilisation de cette équipe du Conseil d'administration, des amis du CA, mais aussi de tous les membres qui apportent des couleurs et participent à nos actions.

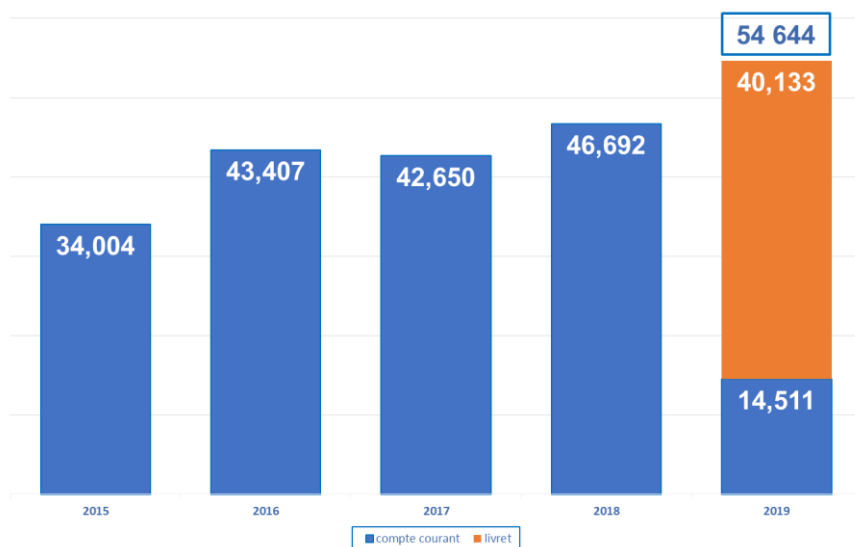
Notre association est maintenant entièrement digitale, notre Conseil d'Administration est bien organisé et notre communication essentiellement par mail s'envole sur Facebook où vous êtes de plus en plus nombreux à nous suivre activement.

Table des matières

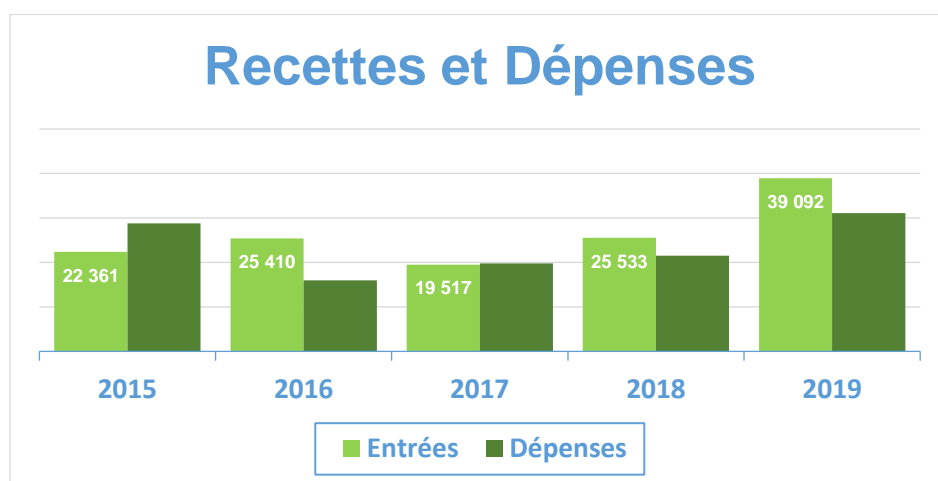
I. Rapport financier pour l'année 2019	2
ANALYSE FINANCIERE	3
Nouveauté en 2019	3
FOND D'AIDE RAPPEL DES PRINCIPES.....	4
II. Fonctionnement	5
III. Journées nationales à Paris	5
IV. L'AFDE et les professionnels de santé :.....	7
ALLIANCE MALADIES RARES	7
FIMARAD	7
TETECOUC	7
V. Séjour familial	8
VI. Point sur la Recherche en 2019	8
VII. Actions de levées de fonds pour l'association	9
ACTION EVAPOLAR.....	9
VIII. RENCONTRES INTERNATIONALES	10

I. Rapport financier pour l'année 2019

SOLDE BANCAIRE AU 31 DECEMBRE 2019



RECETTES ET DEPENSES



RECETTES

ADHESION 2018 - 2019	DONS PARTICULIERS	Subvention entreprises Opérations	JN PARIS 2019	SEJOUR 2019	MINI CLIM	JN 2020	Intérêt livret bancaire	TOTAL
1 980	13 734	12 728	6 135	2 422	1 200	780	113	39 092
	2 dons de 5 000 € chacun	Trail Foyer Maizières Les tricoteuses Carrefour						

DEPENSES

FRAIS	CA	FOND D'AIDE	Conférence EDIN	SEJOUR 2018-2019	ACHAT MINI	JN 2019	JN 2020	TOTAL
1 586	1 502	1 056	540	4 344	1 181	11 324	9 600	31 133
Assurance Frais bancaires Internet Adhésions								

ANALYSE FINANCIERE

Faits marquants

Fond d'aide :

2018 : 1 907 euros : climatisation, 2 fonds dentaires, frais JN, 5 mini climatisations

2019 : 1 056 euros : 1 gilet, 2 fonds dentaires, 5 mini climatisations

=> Révision du fonds d'aide validé en Conseil D'administration.

Helloasso : montée en charge de son utilisation : JN 2019 : 81% des inscriptions via helloasso

Nouveauté en 2019

Changement de banque : fermeture du compte au Crédit du Nord, ouverture d'un compte fin juin au Crédit Mutuel, tourné vers les associations et moins couteux.

Frais de compte mensuels : 4,88 euros – Pas de carte bleue

Compte en ligne : virements, décomptes en ligne (0 papier) ...

Compte sur livret (plafond 200 000 euros) : rémunération : 0,75%

FOND D'AIDE RAPPEL DES PRINCIPES

MONTANTS REMBOURSES

Définitions

Matériel individuel & équipement de la maison

Matériel : tout équipement qui contribue à l'amélioration de l'habitat et/ou du confort de vie.
Exemple : gilets, matelas, climatisations, volets, vitre teintée...

Montants subventionnés

$\frac{2}{3}$ du Reste à Charge
500€ Plafond par personne atteinte.

Documents spécifiques

Dispositif médical

Perruque, prothèses mammaires, aide dentaire
Joindre au dossier la preuve de la prise en charge ou non par les organismes tiers (Mutuelle, sécurité sociale, si possible joindre une assistante sociale en amont de la demande).

Transports, Journées nationales et séjours familiaux

Journées nationales : 1 fois / an les familles de l'AFDE sont réunies pour un week-end
Séjour familial : les étés sont organisés des séjours pour réunir enfants et familles

$\frac{1}{3}$ du Reste à Charge
300€ L'aide se compte par famille et concerne le séjour et transport compris.

Aide aux transports

Les aides aux transports pour aller en consultations sont en général prises par la sécurité sociale via le 100%. (Feuillet remis par le médecin qui rédige une prescription de transport : « demande d'entente préalable au transport »).
Dans le cas où cette aide est refusée, veuillez joindre le courrier indiquant ce refus. Une simulation doit être faite sur internet (michelin, mappy ou google map) pour compléter le dossier.

CRITERES D'OBTENTION



COTISATION

Être à jour de sa cotisation à la date de la demande.
Les cotisations sont annuelles Jan-Déc.



1 cotisation se fait par famille selon la définition du foyer fiscal

A QUI S'ADRESSE CE FOND D'AIDE?



Aux familles et personnes atteintes de Dysplasie Ectodermique

FONCTIONNEMENT

Dossier de demande de Fond d'aide

Indiquer l'objet de la demande de fond d'aide
Les coordonnées de la personne qui demande
Joindre facture acquittée (y compris pour les participations aux journées nationales).
Ajouter les éléments de prises en charge ou non dont vous disposez dans votre dossier.

Envoyer la demande par mail

CONTACT@AFDE.NET



Examen de la demande

Le conseil d'administration examine le dossier (complétude et recevabilité)

Réponse

Le conseil d'administration se prononce à la majorité en faveur ou en défaveur de l'aide



Un email est envoyé au demandeur avec la réponse.

Le versement aura alors lieu le cas échéant.



II. Fonctionnement

Un Conseil d'Administration qui est connecté et toujours mobilisé.



- CA le 1/02/2020 en présentiel
- CA les 15 mars, 29 juin, 6 Septembre en visio

Création du groupe whatsapp « AMIS DU CA », permettant d'interagir de façon directe avec une vingtaine de membres qualifiés de membres actifs.

III. Journées nationales à Paris

16 et 17 Mars 2019

Les Rencontres des familles se sont passées cette année à l'hôtel Novotel à Paris, étaient présentes 90 personnes.

Interventions d'experts :

- L'association ANNA nous a présenté, sur le sujet du regard de l'autre, comment les groupes de jeunes se sont créés et mobilisés. Bel exemple d'entraide dans une association, très inspirant.
- Le professeur Smail Hadj Rabia, référent national sur la Dysplasie Ectodermique, basé à Necker, a fait un point sur la recherche et l'efficacité, maintenant prouvée du médicament.
- La pneumologue, docteur Muriel Lebourgeois a insisté sur l'impact de la Dysplasie Ectodermique sur les atteintes respiratoires et comment s'en prémunir.



Alexandre
Association ANNA
Regard de l'autre.



Professeur
Smail Hadj
Rabia : un
point sur la
recherche



Pneumologue
Muriel
Lebourgeois

- Intervention du Professeur Muriel Lebourgeois

Le constat pour les porteurs de Dysplasie Ectodermique = On constate une diminution des glandes muqueuses au niveau de la trachée et des bronches, liée au défaut de production d'ectodysplasine :

- altération de la clearance mucociliaire
- possibles infections bronchiques récidivantes
- fréquence accrue de l'atopie

Les manifestations cliniques :

- Toux sèche ou grasse
- Sibilants
- Plus rarement
 - ◆ Essoufflement à l'effort
- ◆ Infections respiratoires récidivantes (bronchites ou pneumonies essentiellement)

La prévalence de l'asthme est à l'étude depuis de nombreuses années. Plusieurs études semblent montrer que les garçons atteints de DE seraient plus enclins à avoir de l'asthme.

Le traitement de l'asthme lors d'une DEA obéit aux recommandations générales de la prise en charge de l'asthme. Un protocole de crise doit être donné. Indication éventuelle d'un traitement de fond et recherche de facteurs aggravants en cas de mauvaise réponse au traitement

◆ En cas d'allergie authentifiée aux pneumallergènes et/ou aux trophallergènes, des conseils d'éviction voire des traitements spécifiques peuvent être proposés.

Le suivi pneumologique recommandé par Muriel Lebourgeois :

Consultation pneumologique

- Symptômes respiratoires récidivants
- Détection précoce d'un asthme
- Prise en charge d'éventuelles infections respiratoires des voies aériennes inférieures qui nécessiteront, en cas d'épisodes fréquents, un bilan étiologique notamment immunitaire.
- Fréquence des consultations pneumologiques adaptée à la sévérité de l'atteinte respiratoire.

Imagerie thoracique

- Radiographie thoracique dès qu'il existe des symptômes respiratoires persistants
- Si anormale : avis pneumologique

GROUPES DE PAROLES

Nous nous sommes réunis en Groupes de paroles sur le thème du Regard de l'autre : après avoir visionné la vidéo TEDEX de Béatrice de Revers, qui a créée l'association ANNA, cette association est dédiée au Nevus Géant mais couvre toutes les thématiques liées au regard de l'autre. Dans ces groupes de paroles, des adolescents ont aussi pu se réunir et échanger sur cette thématique.



Béatrice de Reviere

Pour les enfants et adolescents, une sortie à La Villette était organisée. La sortie était autour du thème Cabane, une exposition faite pour les enfants. Nos petits se sont défoulés au parc de la Villette où de nombreux jeux les attendaient.

IV. L'AFDE et les professionnels de santé :

Avec la crise, les budgets dédiés aux maladies rares sont à risques, nous devons nous battre pour que les crédits alloués soient affectés aux Maladies Rares!

L'AFDE est active dans les filières de santé liées aux Dysplasies Ectodermiques : TETECOUCO, FIMARAD et l'Alliance des Maladies Rares.



ALLIANCE MALADIES RARES

L'Alliance admise à faire partie du Comité de pilotage des filières de Maladies Rares au **Ministère** depuis 1 an

Maintenant intégrée dans les filières **l'Alliance mobilise beaucoup le réseau associatif, dont l'AFDE:**

- Enquête post-Covid (**17 participants de l'AFDE**): analyse des résultats en cours
- Réunions de l'interfilière associative (9) / Réunions Alliance+Fimarad (2) / Réunion Alliance+Tetecou (1)

Alliance+Tetecou (1)

3 novembre : 1er CONGRÈS de l'Alliance où l'AFDE sera représentée.

FIMARAD

L'AFDE participe activement **pour que la FIMARAD fasse plus de places aux associations.**

Rendez-vous le 19/11 avec Dr Bodemer et une chargée de projets Maladies Rares au Ministère de la Santé (DGOS).

- **Projet plateforme Financement Participatif (crowdfunding) dédiée aux Associations Maladies Rares de la Peau=>** a été annulé!

- Journée nationale le 6 nov

Dans toutes les filières, **projets observatoire du diagnostic** (errance et impasse diagnostiques)

TETECOUCO

- **l'AFDE a initié une démarche auprès du ministère pour obtenir la réduction des frais dentaires** avec Dr Manière et Dr Berdal

Questionnaire pour préparer cette action...suspendue suite confinement

- AFDE élue comme 1 des 4 représentantes des associations à TETECOUCO

- Lettre appui ETP e-regard

- Participation de l'AFDE à la 5e Journée nationale le 2/10 (génétique/Genodent, séquençage haut débit, pré-indications, 2 plateformes.....hypnose)

PNDS: Protocole national de diagnostic et de soins : à remettre entre toutes les mains des généralistes & spécialistes! Il a fallu plus de 2 années de travail pour obtenir les « avis » des principaux médecins qui travaillent sur notre maladie, réunis en un seul document validé par la HAS. Utilisons-le au maximum.

Ce document est utile pour la demande des familles pour l'ALD & la MDPH.

L'AFDE a obtenu le renouvellement de son agrément auprès du Ministère de la Santé. Ce qui est une très belle nouvelle pour notre association.

V. Séjour familial

Juillet 2019

7 familles se sont réunies à Siouville pour une semaine de vacances. Petits et grands étaient heureux de se retrouver. Ces séjours nous tiennent à cœur, ils permettent aux jeunes de tisser des liens, s'entraider quand nécessaire.



VI. Point sur la Recherche en 2019

- En avril 2019 on vous annonçait qu'un partenaire avait été trouvé pour produire en nombres suffisants le médicament, afin de pouvoir relancer les tests sur de futures mamans.
- Ce partenariat n'a pas fonctionné, pour des problèmes éthiques. Nouvelle déception;
- Mais voilà, aux toutes dernières nouvelles, le partenaire semble avoir été trouvé à nouveau!
- Labellisation Européenne et Américaine obtenue!
- Bientôt de nouveaux tests en France et en Europe, puis aux Etats-Unis
- Nous avons une future maman, en France actuellement traitée pour son futur bébé!!!

VII. Actions de levées de fonds pour l'association

3 actions ont attiré notre regard cette année :



- Le Trail de Lézinians Corbières, en novembre 2019, maintenant un rendez-vous habituels organisé par Marion Mersadier et sa famille, a permis de lever 3 000 €.



- Les boucles du cœur organisé par la Laurent Voegel et sa famille a permis de récolter 5110€ !



- Les missions Tricot organisés par la maman de Claire Vincent, membre de notre Conseil



D'administration

ACTION EVAPOLAR

Avec notre partenaire Evapolar, fabricant de rafraichisseurs d'air, nous avons organisé des commandes groupées avec remises exceptionnelles auxquelles nos familles ont eu accès :

- 25 commandes en France, 25 en Europe
- L'AFDE a financé les 2/3 de chaque clim dans le cadre du fond d'aide.
- Prix Public 200€
- Réduction AFDE + Fond d'aide => ce qui revenait à 40€/personne dans le cadre du fond d'aide.



VIII. RENCONTRES INTERNATIONALES

Rencontre à Stuttgart 14/10 des pays membres de EDIN. La fédération EDIN regroupe les associations du monde entier qui se sont montées pour soutenir les malades des Dysplasies Ectodermiques. Virginie et Thomas Counieux étaient présents.



Des appels réguliers ont lieu avec la Fondation Esperare et Virginie Counieux, sur le sujet de la recherche/ Appels trimestriels.