



ASSOCIATION FRANÇAISE DES DYSPLASIES ECTODERMIQUES
RAPPORT D'ACTIVITE
ANNEE 2020

EDITO

L'année 2020, vous le savez comme moi est une année que nous n'aurions jamais imaginée...l'année où le COVID nous a tous frappé. De près ou de loin, la COVID 19 aura un impact sur nous tous. Certains ont perdu des proches, d'autres ont attrapé la maladie « sans conséquences » comme on dit, mais est-ce possible ? chacun est impacté par cette année. La peur, la douleur de voir ses proches souffrir, voir ses aînés vivre dans l'angoisse, vivre loin les uns des autres privés de ce lien dont nous avons tous si besoin dans une association comme l'AFDE... qui aurait pu imaginer une année pareil ?

Notre association a traversé la tourmente, avec une équipe au Conseil d'administration soudée, en faisant son maximum pour continuer à mobiliser et répondre à vos demandes. Jusqu'à la dernière minute nous pensions pouvoir vous réunir en octobre 2020 pour vous présenter notre nouveau Parrain, Yannick Noah. Mais voilà, ce n'était pas la fin, loin de là car en 2021, la Covid 19 est encore bien présente. A l'heure où ce rapport est rédigé la vie a repris son cours, avec pass sanitaire et des cicatrices encore fraîches. Nous avons pu vous faire part de notre bilan annuel lors de notre journée nationale virtuelle qui a eu lieu le 3 octobre 2021.

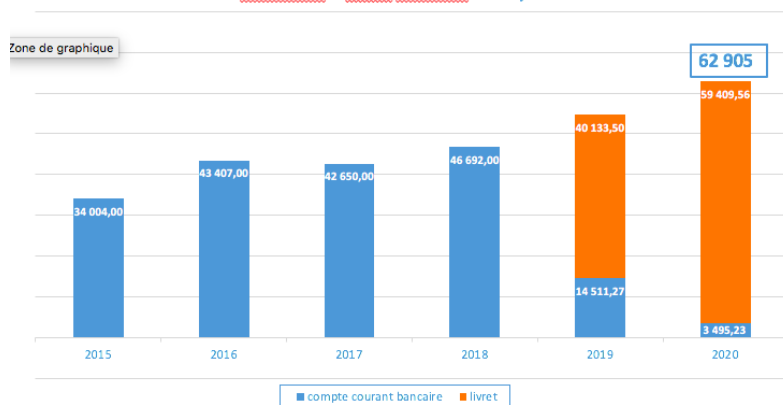
Table des matières

I. Rapport financier	2
II. Fonctionnement de l'association.....	3
d. Lien avec les familles	4
Séjour d'été	5
III. La presse parle des dysplasies ectodermiques	5
IV. Levées de fonds	6
V. AFDE et la recherche / projets.....	6
VI. International	7
VII. Projets 2021	7

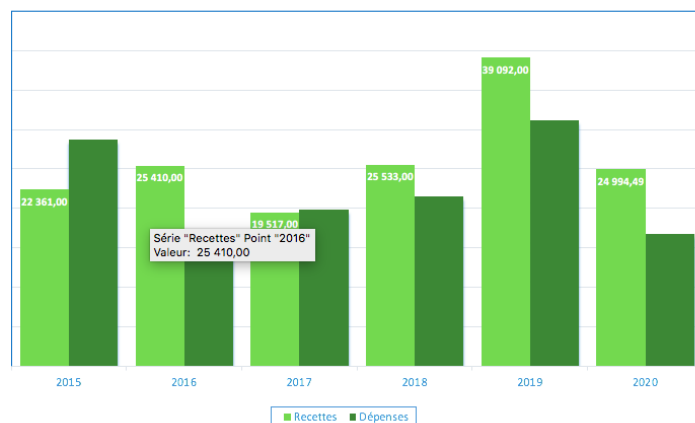
I. Rapport financier

La situation financière de l'AFDE est saine avec un excédent de trésorerie de plus de 50 000 euros. Année particulière avec de faibles dépenses compte tenu du contexte COVID.

Trésorerie = solde bancaire au 31/12



Recettes et Dépenses



RECETTES

ADHESION 2019 – 2020-2021	DONS PARTICULIERS	Subvention entreprises Opérations	JN prévues en 2020	SEJOUR Été 2020	Remb. assurance	concert Avignon octobre 2020	Intérêt livret bancaire	TOTAL
1 900	3 460	11 911,55	4 379,98	2 770	125,90	171	276,06	24 994,49
		Trail : 5 044 € Les tricoteuses : 5 660 €						

DEPENSES

FRAIS	CA	FOND D'AIDE	JN prévues en 2020	SEJOUR Été 2020	Assurances	concert Avignon octobre 2020	Opérations exceptionnelles	TOTAL
1 236,83	598,78	3 785,44	2 359,98	6 323,80	478,52	171	1 780,12	16 734,47
Assurance Frais bancaires Internet Adhésions Publipostage AG 2020			Remboursements inscriptions				Frais d'avion pour l'Allemagne	

Commentaires spécifiques à l'année 2020

- Excédent : 2019 : 7 959 euros vs 2020 : 8 260,02 euros

Séjour été : Cout AFDE : 3 558,80 euros

- 21 personnes sur 1 semaine complète. 26 personnes en week-end

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
- 2020 : 3 785,44 euros : journées nationales (2), séjour été 2020 (5), équipements (7), dentaire (1), cheveux (1)
- Conseil d'administration : moins de frais : 2019 : 1 502 vs 2020 : 598 => 1 seul CA en présentiel

II. Fonctionnement de l'association

a. Élections au Conseil d'Administration

Ont été élus Sylvain le Gal et Cédric Desmarais à la totalité des voix pour remplacer les deux départs du conseil d'administration : Laurent Voegel et Claire Vincent.

Ces deux derniers ont intégrés le groupe informel des « amis du CA » où ils gardent un rôle de conseil dans l'association.

Cartographie des amis du Conseil d'Administration

A l'intérieur du Conseil d'administration constitué de 9 membres, il a été décidé que Cedric Desmarais aurait désormais le rôle de Trésorier en remplacement de Florence Hericher. Celle-ci allant initier un nouveau thème de travail au sein de l'association.



Rôles dans le Conseil d'administration

Bureau Présidente = Virginie Counieux

Bureau Vice-Présidente = Caroline Valat

Bureau Trésorier = Cédric Desmarais

Bureau Secrétaire = Muriel Dubreuilh (y compris mise à jour base de données)

Florence Hericher = Projet en cours

Christelle Maçon = relai des séjours d'été + Projet en cours

Claudia Alexa = Comité scientifique, regard médical

Marion Mersadier = levées de fonds + échanges facebook

Sylvain Le Gal = Démarchage grandes organisations

b. Vie associative

Malgré un contexte compliqué, le conseil d'administration de l'AFDE n'a cessé de travailler, y compris en virtuel.

Rencontres de l'équipe durant l'année 2020 :

- CA 01/02/2020 (présentiel)
- CA (light) 15/03/2020
- CA 29/06/2020 (virtuel)

- CA 06/09/2020 (virtuel)
- + CA (light) 24 & 29 /09, 26/10/2020
- CA 15/11/2020 (virtuel)

Nouveau logiciel de gestion de l'AFDE

Depuis 18 mois, l'AFDE se prépare à une gestion digitale complète : grâce à l'outil Asso Connect, tous les contacts sont maintenant gérés dans un logiciel de gestion. L'envoi de newsletters est facilité. Nous allons aussi pouvoir prendre les dons et adhésions en ligne sur cette même plateforme bientôt.

C'est aussi cette année, que le Conseil d'Administration a voté l'achat d'une prestation de mise à jour de la base de données: 300 contacts ont été mis à jour cet été, avec des prises de contact individuels, par téléphone, mail ou réseaux sociaux...notre base est désormais saine.

c. Comité scientifique

Un Comité scientifique a vu le jour en vu des préparations des journées internationales de 2022. Trois réunions ont déjà eu lieu. Il comprend les professeurs Smaïl Adj Rabia et Marie-Cécile Mannière, et du côté associatif Chafika Ben-Mehidi, Représentante AFDE Filières et membre du groupe «Ami du CA » , Franck Vermant, membre AFDE « Ami du CA », Claudia Alexa, membre du CA de l'AFDE et Virginie Counioux, présidente de l'AFDE. Ce comité étudie les noms des speakers, l'organisation logistique, les choix de thèmes qui seront présentés. Ce comité est voué à grandir et s'inscrire dans la durée pour l'association.

Filières

L'AFDE participe aux rencontres des filières dédiées aux maladies rares, notamment :

- L'Alliance maladies rares
- TETECOUC
- FIMARAD

d. Lien avec les familles

FACEBOOK

Facebook est désormais l'outil d'échange le plus utilisé. Plus de 300 membres, dont 80% sont actifs régulièrement.

ZOOM DE PAROLES

Des Zoom de Paroles ont permis de maintenir le lien avec les familles : une Quinzaine de personnes étaient présentes, une fois par mois durant cette année 2020. Les thèmes des rencontres étaient les suivants :

- COVID et la Dysplasie Ectodermique
- Préparer son accueil dans une structure collective

- Accueil des nouvelles familles membres de l'AFDE
- Trucs & Astuces pour vivre avec la DE
- Présentation du séjour d'été

PRISES DE CONTACTS DIRECTES

Nous avons encore de nombreuses nouvelles familles qui nous contactent directement chaque année. Cette année, c'est prêt de 7 nouvelles familles qui ont rejoint l'association.

Séjour d'été

Le séjour d'été de 2020 à Bayonne a réuni plus de 15 familles qui ont passé un séjour formidable dont les activités de surf et kanoé.

C'est cet été que la rencontre avec Yannick Noad a eu lieu :il est devenu parrain de l'AFDE après avoir eu un coup de cœur pour nos jeunes !



Séjour familial Bayonne été 2020

III. La presse parle des dysplasies ectodermiques

Lors des journées internationales des dysplasies ectodermiques de 2020, le 2 février, Le Dauphiné et la Provence ont parlé de notre maladie rare.



IV. Levées de fonds

Afin de maintenir son événement, les Foulées Zignanaises ont été organisées en ligne cette année 2020 ! Une première, qui a réuni une cinquantaine de coureurs de toute la France. L'occasion aussi d'utiliser notre #isweat4u et être relayé sur les réseaux sociaux.



Une course pour les malades des dysplasies ectodermiques

L'AFDE propose jusqu'au 31 décembre une course solidaire connectée. Objectif? Récolter des fonds pour améliorer le quotidien des malades

Dysplasies ectodermiques. Ces maladies ne vous disent peut-être rien et pourtant, leurs symptômes sont vicieux et gâchent considérablement la vie de ceux qui en sont atteints (lire aussi par ailleurs). Les malades, notamment, peuvent très difficilement pratiquer une activité sportive. C'est pour cela que depuis 5 ans, une course est organisée avec, comme slogan, "Transpirons pour eux".

3 000 €
La somme récoltée l'an dernier.

La Farenc Muriel Dubreuil, ici en compagnie de son fils Raphaël, atteint de la maladie, espère que les coureurs et les marcheurs seront nombreux à participer aux challenges connectés.

Le classement final sera établi, un tirage au sort viendra récompenser une quinzaine de coureurs.

L'inscription, qui coûte 5 € quel que soit le challenge choisi, sera intégralement reversée à l'association AFDE. "L'an dernier, environ 3 000 € ont été récoltés", explique Muriel Dubreuil, une habitante de La Fare-les-Oliviers, dont le petit garçon, Raphaël, trois ans et demi, est atteint de la maladie. Cette somme permet d'organiser une sortie annuelle pour les enfants. Ainsi, l'an dernier, les familles sont allées à Bayonne pour faire du surf, de l'accrobranche et parler ensemble des préoccupations quotidiennes liées à leur maladie. "Les fonds récoltés permettent aussi de financer du matériel pour améliorer le quotidien des enfants, comme une climatisation portable, un gilet ou un matelas rafraîchissants", note Muriel Dubreuil.

S.J.
Pour participer: <https://lesfouleesziganaises.wordpress.com/>

Les dysplasies ectodermiques, des maladies méconnues

Les dysplasies ectodermiques sont un ensemble de maladies génétiques rares affectant de façon définitive et sévère de nombreux organes issus de l'ectoderme : peau, glandes sudorales, yeux, poignons, dents, cheveux, système digestif, etc.

naires ou d'élocution. "En France, on estime que 2 000 personnes en sont atteintes", fait savoir Muriel Dubreuil, membre de l'Association française des dysplasies ectodermiques (AFDE). Une association qui a pour but de rompre l'isolement des

V. AFDE et la recherche / projets

Médicament

1 maman française a pu être traitée par le médicament, en Allemagne.

L'association a participé au financement de son voyage, qui fut compliqué à cause des mesures COVID en vigueur à ce moment-là.

La fondation Esperare a trouvé un nouveau Laboratoire pour pouvoir tester ce médicament à une plus grande échelle, les tests « officiels » qui vont permettre de rendre ce médicament validé par les autorités de santé, vont pouvoir démarrer début 2022 sur des mamans enceinte.

La mobilisation pour la dysplasie Ectodermique se fait à l'échelle Européenne avec le réseau : ERN Skin.

Organisation des 8^{ème} rencontres internationales en 2022

Le PNDS est disponible et doit être diffusé le plus largement possible

Crème miracle

Une crème miracle a été découverte pouvant permettre d'agir sur les cas sévères de P63 : Une molécule a été identifiée pour permettre à la molécule P63 active d'agir.

Sommeil

IL y a 7 ans avait lieu une première étude de l'impact des dysplasies ectodermiques sur le sommeil. Cette étude va pouvoir reprendre, grâce à une nouvelle équipe à Necker : Le service d'exploration non invasive du sommeil : Projet maintenant validé, financé: une personne en fait sa thèse de recherche. Le thème de la thèse est le suivant : « Impact de la dysrégulation de température sur le sommeil pour des patients atteints de DEA ».

Lors des journées nationales en octobre 2021, le professeur Smaïl Adj Rabia lançait un appel à 40 patients sur l'Île de France pour participer à cette étude.

Exploration sur la sudation

Rencontres aux Etats Unis pour Smaïl Adj-Rabia, Tor Shwayder et Jacob Mashiah pour étudier les dernières avancées, on observerait « Un boom sur l'exploration des glandes sudorales » d'après le professeur lors des journées nationales récentes.

VI. International

EDIN , le réseau international des dysplasies ectodermiques étaient jusque là un réseau, c'est désormais une fédération grâce aux travaux menés sur 2 années par Thomas Counioux et l'équipe des dirigeants associatifs des US, UK, Autriche Allemagne et France.

VII. Projets 2021

Les projets ont été présentés, dont :

- Questionnaire dentaire
- Traduction du leaflet anglais « everybody is different »
- Séjour d'été 2021 à Bayonne à nouveau
- D'autres Zoom de paroles à venir
- Les rencontres physiques de 2022 : une réunion annuelle à confirmer les 4,5 et 6 juin 2022 et les rencontres internationales des 10,11 et 12 juin 2022 à Necker.