



ASSOCIATION FRANÇAISE DES DYSPLASIES ECTODERMIQUES
RAPPORT D'ACTIVITE
ANNEE 2021

EDITO

L'année 2021, a encore été au ralentie, avec la pandémie qui nous a limité dans nos initiatives associatives.

Notre association a traversé la tourmente, avec une équipe au Conseil d'administration soudée, en faisant son maximum pour continuer à mobiliser et répondre aux demandes des familles. Nous avons pu faire le bilan de cette année 2021 lors de nos rencontres de Juin 2022 à Avignon où nous avons fêter les 20 ans de l'association, et enfin pu nous retrouver en présentiel.

Table des matières

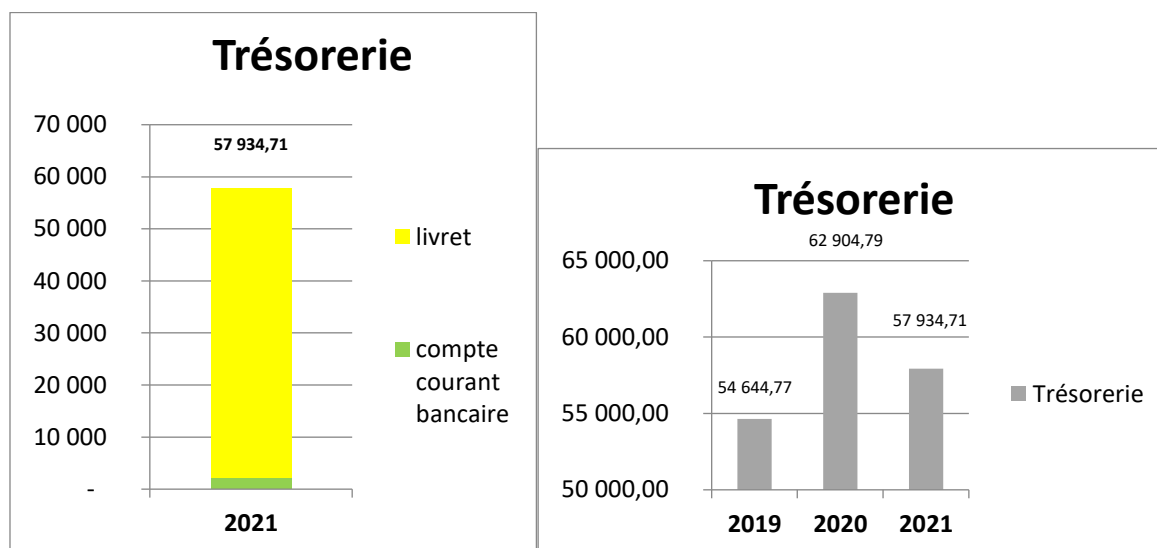
I. Rapport financier	1
II. Fonctionnement de l'association.....	4
III. Levées de fonds	6
IV. AFDE et la recherche / projets.....	7
V. International	7
VI. Projets 2022	8

I. Rapport financier

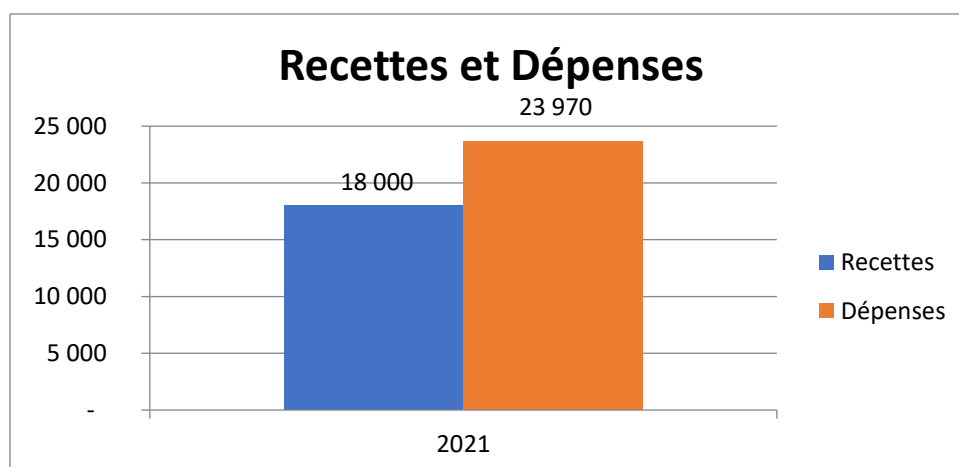
La situation financière de l'AFDE est saine avec un excédent de trésorerie de plus de 50 000 euros. Année particulière avec de faibles dépenses compte tenu du contexte COVID.

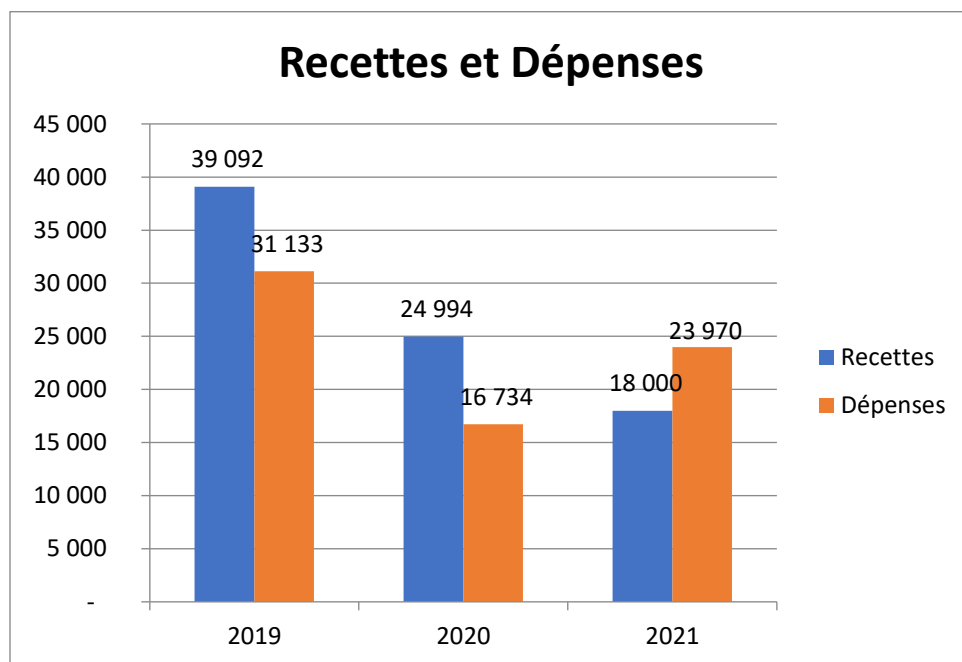
TRÉSORERIE

Trésorerie excédentaire à 57 k€ car peu de dépenses ont été engendrées par le contexte COVID.



RECETTES ET DÉPENSES





RECETTES

FRAIS (2020)	CA (2020)	FOND D'AIDE (2020)	SEJOUR Été (2020)	Assurances (2020)	Opérations exceptionnelles (2020)	TOTAL
1 931 (1 237)	1 475 (599)	4 535 (3 785)	14 282 (6 324)	496 (479)	0 (1 780)	23 970
Assurance Frais bancaires Publipostage	Sept. 2021 Dec. 2021	Dont 1 500€ remboursement intervention médicale				

DÉPENSES

ADHESION 2020-2021 (2019-2020)	DONS PARTICULIERS (2020)	Subvention entreprises Opérations (2020)	SEJOUR Été (2020)	Intérêt livret bancaire (2020)	TOTAL
1 420 (1 900)	5 235 (3 460)	4 046 (11 912)	7 012 (2 770)	287 (276)	18 000
		Trail Les tricoteuses Tombola ASSOCIATION LOCO MIC			

- Solde :

Négatif en 2021 (positifs les deux années précédentes)

Principales pertes par rapport à 2020 :

- Séjour été (+ env. 3 700€)
- Subventions/opérations (+ env. 8 000€)
- Fond d'aide (+ env. 800€)
- Conseil d'administration (+ 900€)

II. Fonctionnement de l'association

a. Élections au Conseil d'Administration

Une seule personne a quitté le Conseil d'Administration à la sortie de l'Assemblée Générale. Le remplacement sera effectué lors de la prochaine Assemblée Générale.

Claudia Alexa qui a quitté le Conseil d'Administration intègre d'office le groupe informel « les amis du CA »

A l'intérieur du Conseil d'administration constitué de 9 membres, le rôle de Cedric Desmarais en tant que Trésorier a été confirmé.

Florence Hericher a initié un groupe de travail dédié aux femmes.

Christelle Maçon initie un groupe dédié aux projets d'enfants.

Rôles dans le Conseil d'administration

Bureau Présidente = Virginie Counioux

Bureau Vice-Présidente = Caroline Valat

Bureau Trésorier = Cédric Desmarais

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

Florence Hericher = Projet femmes

Christelle Maçon = relai des séjours d'été + Projets d'enfants

Marion Mersadier = levées de fonds + échanges facebook

Sylvain Le Gal = Démarchage grandes organisations

Manque 1 rôle qui sera pourvu à la prochaine Assemblée Nationale.

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 2021 :

- CA 017/01/2021 (virtuel)
- CA 28/03/2021 (virtuel)
- CA 06/06/2021 (virtuel)
- CA 05/09/2021 (présentiel, Paris)
- CA 11/10/2021 (virtuel)
- CA 04/12/2021 (présentiel, Paris)

Nouveau logiciel de gestion de l'AFDE

L'AFDE a désormais 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. Comité scientifique

Un Comité scientifique continue d'exister en vue des préparations des journées internationales de 2022. Trois réunions ont déjà eu lieu. Il comprend les professeurs Smaïl Adj Rabia et Marie-Cécile Manière, 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

Nous avons maintenant augmenté le nombre de membres par Facebook. Nous sommes passés de 290 à 337 membres entre le 1^{er} juin 2021 et 2022.

ZOOM DE PAROLES

Des Zoom de Paroles ont permis de maintenir le lien avec les familles en 2021: une Quinzaine de personnes étaient présentes, une fois par mois durant cette année aussi. Les thèmes des rencontres étaient les suivants :

- 10 janvier 2021, accueil des nouveaux
- 7 mars 2021, Séjour familial
- 6 avril 2021, Trucs & Astuces pour vivre avec la DE
- 18 mai 2021, Préparer la rentrée: accueil des enfants en structures collectives
- 4 Novembre 2021: Assemblée Générale en virtuel

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 2021 à Bayonne, qui a réuni plus de 40 participants !



III. Levées de fonds

Une association qui souhaite rester anonyme et qui était en fin d'activité a souhaité faire don à l'AFDE de 800 euros.



Remise du chèque

La Cagnotte de fin d'année a rapporté près de 2000 euros



Le trail continue à fonctionner en 2021



TRAIL organisé par Marion de l'AFDE

IV. AFDE et la recherche / projets

Médicament

- La protéine qui viendrait atténuer la maladie est bientôt officiellement en test. A date, 1 maman française a été traitée, la maman du petit Julyan.
- La mobilisation se fait à l'échelle Européenne pour faire avancer ce traitement.
- Organisation des 8^{ème} rencontres internationales
- Il faut maintenant diffuser le PNDS le plus largement possible

2 étudiants

Docteur Ionita & Alan Vermant ont pu terminer leurs thèses grâce à vos questionnaires remplis, merci pour eux.

V. 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 Counieux et l'équipe des dirigeants associatifs des US, UK, Autriche Allemagne et France.

VI. Projets 2022

- Les rencontres Internationales des Dysplasies Ectodermiques, 11 juin 2022
- Les 20 ans de l'AFDE à Avignon les 3, 4 juin 2022
- Flyer dentaire pour les dentistes
- Plaquette à destination des familles
- Traduction du leaflet anglais « everybody is different »
- Séjour d'été 2022