

## **Compte-rendu de l'Assemblée Générale Annuelle de l'AFFMF**

**Du Lundi 17 juin 2013**

Le lundi 17 juin, l'Association Française de la Fièvre Méditerranéenne Familiale et des autres Fièvres Récurrentes Héréditaires, a tenu son assemblée générale annuelle en présence de 6 adhérents dont 5 membres du bureau, 3 détenaient le pouvoir et la procuration de 16 adhérents.

L'Assemblée est présidée par la Présidente en titre, Maya Ben Tolila Pancer, et la responsable du bureau, Déborah Boujenah. La Présidente ouvre la séance à 19h30 et rappelle l'ordre du jour :

- Présentation du bilan de l'activité de l'année 2012,
- Présentation du rapport financier 2012,
- Election des membres du bureau,
- Questions et propositions diverses.

Maya nous rappelle les objectifs prioritaires de notre association soit :

- L'information et aide à l'orientation des malades et de leur famille,
- Le soutien et l'échange entre les familles,
- L'orientation de l'action de l'AFFMF vers l'étranger,
- La sensibilisation des professionnels de santé.

### **Présentation du bilan de l'activité de l'année écoulée et des actions en cours**

Depuis la dernière Assemblée Générale qui a eu lieu le 23 mai 2012, l'AFFMF a organisé différentes **actions pour les familles** :

- Envoi du livret famille de la « collection espoirs » sur les fièvres récurrentes héréditaires à tous nos adhérents,
- Participation au séminaire organisé par le CeRéMAI les 7 et 8 septembre 2012 avec une table ronde destinée aux familles,
- Une grande réunion d'information générale sur toutes les fièvres récurrentes héréditaires à Paris le 17 octobre 2012 avec tous les spécialistes du Conseil Scientifique de l'AFFMF,
- la prise en charge de séances avec la psychologue Nicole Nataf, rattachée à l'AFFMF (jusqu'à 6 séances par famille) : plus d'une quinzaine de familles concernées,
- La réalisation d'un serious game avec le CeRéMAI à destination des enfants âgés de 10 à 14 ans, atteints de la FMF dans le cadre de l'éducation thérapeutique,
- Mise à jour chaque semaine du site internet et présence active sur les réseaux sociaux,
- Envoi d'une news letter à tous nos adhérents et donateurs en juin 2012,
- Participation à l'évaluation des centres des références, le CeRéMAI, de la Haute Autorité de la Santé.

## **Actions vers les professionnels de santé**

- Envoi du livret famille de la « collection espoirs » sur les fièvres récurrentes héréditaires
- Représentation de l'AFFMF au 25ème congrès français de Rhumatologie à la Défense (92) du 10 au 12 décembre 2012,

## **Action internationale 2012**

- 1<sup>ère</sup> Rencontre binationale franco-israélienne en mars 2012
  - Echange des spécialistes qui a donné lieu à un consensus et à la publication récente d'un article « Canaan meeting »
  - Réunion de patients à l'hôpital Tel Hashomer de Tel Aviv (Israël) (+ de 300 personnes)
- Financement de cette action
  - la collecte de fond de l'ISF sous l'égide de la Fondation France Israël,
  - le prix décerné par la Fondation Norbert Dana,
  - la subvention accordée par l'ambassade de France en Israël,
  - la subvention accordée par la Fondation Rothschild,
  - la subvention de l'agence Paris Région Economic Développement Agency

## **Fonds de fonctionnement :**

- Soirée disco Marseille 14 janvier 2012
- Organisation de l'AVP du film « Sur la piste du Marsupilami » le jeudi 29 mars 2012
- Organisation d'un urban foot le 11 mars 2012
- Compétition de golf, et visite de Senlis le jeudi 11 octobre 2012
- Soutien du laboratoire Galéniques Vernin,
- Soutien des sponsors tel que Netmakers, Altavia, Groupama, Bank Hapoalim,
- Prix de l'insertion sociale 2012 de la Fondation Groupama pour la santé qui nous a permis de financer une partie du serious game,
- Renouvellement des adhésions, cette année nous avons plus de nouveaux adhérents et surtout un montant des renouvellements des cotisations nettement supérieur à 2011.

**Toutes ces constatations sont validées par l'ensemble du bureau présent.**

## **Vie de l'association**

Nous comptons 600 adhérents répartis sur plus de 300 familles (290 l'an passé) et plus de 2100 sympathisants. Nous recevons une trentaine de nouveaux contacts par mois, soit par mail, soit par téléphone de France mais également des pays du Maghreb, d'Israël, de Belgique et même du Burundi ! Nous sommes de plus en plus sollicités et nous avons un accroissement net du taux de renouvellement d'adhésions.

Nous avons de plus en plus de personnes touchées par les autres FRH (TRAPS, PFAPA, Caps) qui nous rejoignent et qui s'investissent ponctuellement dans l'association.

Nous en profitons pour remercier le Conseil Scientifique de l'AFFMF avec qui nous travaillons en étroite collaboration, qui s'investit dans toutes nos différentes actions, qui nous aide à répondre aux interrogations au sujet de la FMF et des autres FRH, et qui nous soutient tout au long de l'année.

Après cet échange, nous procédons au vote, **cette résolution est adoptée à l'unanimité.**

## Présentation du rapport financier 2012

Le comptable de l'AFFMF, Natacha Aufman nous expose les rapports financiers 2012.

C'est une année « bon cru » pour l'association, malgré l'augmentation des charges fixes (salaire, poste télécommunication et internet).

Natacha attire l'attention de l'assemblée sur le poste « voyages et déplacements » qui a augmenté par rapport en 2011 dû à l'organisation de la 1<sup>ère</sup> Rencontre Franco-israélienne. Mais en parallèle, les postes « fonds propre et autres fonds associatifs » sont en net augmentation dus aux subventions accordées par les divers organismes pour cette rencontre.

Cependant, par rapport à 2011, le bilan sort légèrement positif grâce à une diminution des dépenses et malgré une activité toujours plus soutenue grâce à la prise en charge des couts d'affranchissements par nos différents partenaires mais aussi par la production des livrables qui nous sont financés.

Pour le prévisionnel 2013, il faut diminuer le poste télécommunication et transférer le compte titre de la caisse d'Épargne vers la Banque CIC, afin d'éviter les frais des 2 banques.

Natacha nous précise également que la trésorerie de l'AFFMF est de l'ordre de 67 000 euros. Après lecture des rapports financiers, l'assemblée approuve ces documents.

Nous procédons au vote, **cette résolution est adoptée à l'unanimité.**

## Renouvellement des membres du bureau

### ➤ Propositions :

- Présidente : Maya Ben Tolila Pancer
- Vice-présidente : Daphné Soffer
- Trésorier : Ely Alezra
- Salariée responsable du bureau : Déborah Boujenah
- Délégué régional Toulouse Patrick Zanetti
- Membres du bureau : Eva Belhassen, Natacha Aufman, Stéphane Nouchi, Aurélie Sebbah et Isabelle Teboul

Les membres de l'AFFMF souhaitent nommer **Patricia Sebbag, Membre Fondateur**, puisqu'elle a cédé sa place l'an dernier à Maya Ben Tolila pour le poste de Présidente.

Nous souhaitons également nommer le Professeur Philippe Reinert, Membre d'Honneur de l'AFFMF.

Maya Ben Tolila et Déborah Boujenah gardent la signature des comptes bancaires.

**Ces résolutions sont adoptées à l'unanimité. Nous sommes heureux de compter désormais un délégué de la région de Toulouse parmi nos membres du bureau : Patrick Zanetti ainsi qu'Aurélien Sebbah et Isabelle Teboul, merci à tous les 3 de nous avoir rejoints.**

## Proposition des actions 2013 réalisées, en cours ou à venir

## **Pour les familles**

- Atelier « Comment annoncer à ses proches que l'on est atteint d'une maladie rare » en février 13
- Réédition de la plaquette générale AFFMF avec sa mise à jour,
- Mise à jour du site internet, Facebook et Twitter
- Parution d'une News letter en juin 2013,
- Réédition des albums enfants en français et arabe par la Fondation Groupama
- Edition de plaquettes « Comment vivre avec le Caps » 4<sup>ème</sup> trimestre 2013 (partenariat Novartis)
- Nouvelle plaquette « Comment annoncer à ses proches ... » sortie prévue sept 2013
- Organisation d'une réunion d'information à Toulouse en novembre 2013

## **Pour les professionnels de santé**

- Le déjeuner annuel du conseil scientifique en janvier 2013,
- Participation au 7<sup>ème</sup> Congrès International de la FMF et des maladies auto-inflammatoires de Lausanne en mai 2013,
- Participation au Congrès de la Sofremip (pédiatres) les 31 mai et 1<sup>er</sup> juin 2013,
- Participation au Congrès des Urgentistes Palais des congrès les 5,6 et 7 juin 2013,
- Contrats de partenariat avec les centres de références renouvelés et nouveau partenariat pour le Resrip (Hôpital du Kremlin Bicêtre),
- Convention de partenariat avec Novartis et sortie de plaquettes sur Caps,
- Communication sur la publication de l'article « Canaan meeting »,
- Rencontre avec les médecins du centre de référence de Necker.

Aux familles et aux professionnels de santé, diffusion d'un communiqué de presse sur le serious game destiné aux enfants de 10 à 14 ans.

## **Les résolutions sont adoptées à l'unanimité.**

### **Budget 2013**

Pour réaliser tous ces projets, nous avons réalisé un budget prévisionnel (sur simple demande).

Détails des principaux postes de l'association : locaux et charges, salarié à temps complet, conférences, ateliers, honoraires de la psychologue, réalisation et diffusion des plaquettes, diffusion des livrets famille, participation aux congrès et surtout rencontre internationale.

Les actions de collecte sont pour l'instant centrer sur 4 grands axes :

1. Avant –première,
2. Compétition de Golf,
3. Renouvellement des cotisations, Dons
4. Recherche de Subventions publiques : appels à projets

Nous comptons développer les petites actions de collectes plus accessibles (vide grenier, cours de zumba, petit concert ...)

## **Cette résolution est adoptée à l'unanimité.**

### **Montant de la cotisation**

L'Assemblée Générale décide de maintenir la cotisation de base à **25 euros**. Un envoi groupé sera envoyé simultanément avec le compte rendu l'AG.

**Cette résolution est adoptée à l'unanimité.**

### **Propositions diverses**

Mr Jean Pierre Toyre est à nouveau le modérateur de la « Communauté FMF » d'Eurordis.

Aucune autre question n'étant à l'ordre du jour et personne ne demandant la parole, la séance est levée à 22h30. De ce qui précède, il a été dressé le procès verbal, signé par la présidente et la responsable du bureau.

Maya Ben Tolila - Pancer  
Présidente de l'AFFMF

Déborah Boujenah  
Bureau de l'AFFMF

