

Rapport moral de l'AFMHRC pour l'année 2015

1° Changement de gouvernance

Avant l'AG qui s'est tenue le 28 mars 2015 à Rennes, Mme Françoise Pecker a démissionné du conseil d'administration (CA) début mars suite à un désaccord portant sur le projet CARDIOPASS (nous y reviendrons plus loin). Lors de l'AG, tous les membres du CA se représentant ont été reconduits et les membres cooptés depuis la précédente AG ont été confirmés. A l'issue de l'AG, le CA se composait donc de Stéphanie Paret, Laurent Agneray, Sylvie Le Normand, Nathalie Salrin, Sylvie Zunzarren, Benoît Lafay, Valérie Korbel, Marie Marris, Claire Vandermoortele, Françoise Pélissier et Sophie Pierre. Stéphanie conservait la présidence jusqu'à la prochaine réunion du CA, conformément aux statuts.

Conformément aux statuts, le CA s'est réuni par téléphone pour notamment élire les membres du Bureau le samedi 25 avril 2015 et discuter également des projets de l'association. Deux candidates se sont présentées : Stéphanie et Sophie avec une majorité de voix pour Sophie. Cette situation était en lien étroit avec les désaccords concernant le projet CardioPass, nous y reviendrons plus loin. Néanmoins, après discussion, il a été convenu que la passation de pouvoir devait se préparer sur un temps plus long et que Stéphanie garderait la présidence en attendant. Date était prise pour une première réunion de travail du CA le 19 mai. Le Bureau se constituait alors de Stéphanie, présidente, Sophie vice-présidente, Benoît, Trésorier et Sylvie Z, secrétaire.

Le 27 avril 2015, Stéphanie a finalement présenté sa démission de la présidence (elle restait alors membre du CA). Sophie a assuré la présidence par interim jusqu'à la réunion suivante du CA le 19 mai. Le 19 mai, le nouveau bureau a été élu : Sophie présidente, Sylvie Z secrétaire, Benoît trésorier et Valérie Trésorière-adjointe. Ce bureau est en fonction jusqu'à la prochaine assemblée générale le 16 avril 2016.

Stéphanie Paret a démissionné du CA au mois d'octobre, Priscilla Mirthil fin décembre et Nathalie Salrin a fait part de sa volonté de ne pas se représenter au CA lors de l'AG en 2016.

2° Valeurs partagées au sein de l'association et fonctionnement du CA

Le changement de gouvernance a été l'occasion de réinsister sur les valeurs de fond de l'association que sont le respect de chaque personne et de chaque famille dans le vécu de la maladie, les expériences partagées des uns qui font grandir l'espoir des autres, l'écoute bienveillante et sans jugement porté, la nécessité d'apporter aide, et réconfort à ceux que les structures de soins laissent souvent trop seuls face à la maladie..

Pour le CA, ce changement de gouvernance a aussi été l'occasion, outre le fait de se recentrer également sur les valeurs humaines énoncées ci-dessus, d'aborder toute le travail et toutes les tâches à faire pour le bien de l'association d'une manière beaucoup plus collaborative et en premier lieu respectueuse des manières différentes de travailler de chacun et du don que chacun fait pour les autres au travers de son investissement. Le travail est ardu tant il y a à faire mais il se réalise dans une ambiance chaleureuse et respectueuse de chacun.

3° Le projet CardioPass : les raisons des désaccords

Ce projet concerne une étude clinique relative à la faisabilité d'un ECG systématique au repos pour des collégiens d'une classe d'âge déterminée (par ex 12 ans), ceci afin de pouvoir détecter des maladies cardiaques (non encore détectées à cet âge) et d'enclencher une prise en charge adéquate le cas échéant. Ce projet a été initié il y a plusieurs années dans la région Champagne-Ardenne et avec l'investissement notamment d'une entreprise de la région (Axon Cable) impliquée dans les systèmes d'interprétation d'ECG automatiques et de télétransmission requis pour le projet.

Etant donné l'intérêt que présente ce projet en tant qu'outil diagnostique complémentaire au dépistage familial à la recherche d'étiologie de malaises, l'AFMHRC a porté un intérêt particulier à ce projet dès son début.

Cependant, en février 2016, la seconde phase du projet nécessitait le dépôt de demandes de financements et d'autorisations légales pour lesquelles Stéphanie Paret avait pris la décision avec le comité de pilotage du projet (interlocuteurs externes à l'association) mais sans l'avis du CA de positionner l'association comme promoteur juridique du projet. L'ensemble du CA a alors demandé à pouvoir se prononcer sur cette position de promoteur qui engageait juridiquement l'association et l'ensemble des membres du CA, ce que Stéphanie a refusé dans un premier temps, puisqu'elle avait déjà engagé l'association.

Le Comité scientifique et médical de l'Association a également été consulté pour avis (Pr Le Marec, Pr Probst, Pr Leenhardt, Dr Denjoy, et Pr Ph Charron lui-même impliqué dans le projet). A l'unanimité, ces médecins ont déconseillé à l'association d'assumer le rôle de promoteur du projet, ceci pour 2 raisons principales : le fait qu'il n'était pas du ressort d'une association telle que l'AFMHRC sans fondation de recherche associée ou équivalent d'assumer le statut de promoteur juridique d'une étude clinique dont ils estimaient que les risques n'étaient pas nuls et le fait qu'un ECG systématique au repos une fois à un âge donné ne permettait pas de détecter un certain nombre de maladies cardiaques héréditaires (TVC, certaines formes de QT long, de cardiomyopathies...).

Suite à ces événements, Françoise Pecker a démissionné du CA pour exprimer son désaccord de fond sur ce projet, la majorité du CA s'est exprimé également contre le fait que l'AFMHRC soit promoteur du projet en suivant l'avis du comité scientifique. Puis le changement de gouvernance est intervenu et Stéphanie a créé une association indépendante (CardioPass) pour gérer ce projet.

Aujourd'hui, l'association CardioPass est une association complètement indépendante de l'AFMHRC dont l'objet est principalement d'apporter un soutien logistique à des projets tels que CardioPass. A ce titre et dans la droite ligne de sa décision initiale de soutien au projet, l'AFMHRC a fait un don à l'association CardioPass. Il n'y a pas de redondance entre les 2 associations puisque l'AFMHRC, elle, reste une association de soutien aux patients et aux familles affiliée à la filière nationale de santé Cardiogen centrée sur la prise en charge des maladies cardiaques héréditaires.

4°. Vie Courante de l'Association

L'année 2015 a été largement consacrée, outre les projets, à l'avancement de tâches indispensables administratives et légales à la vie de l'association et qui avaient pris beaucoup de retard : déclarations à la CNIL, formalités suite au changement de présidence, remise à jour du fichier des adhérents et gestion des cotisations, changements de coordonnées, d'emails auprès de nos nombreux interlocuteurs, tri des archives de l'association...Aujourd'hui, la situation est maintenant bien plus claire grâce au précieux travail des uns et des autres au sein du CA, ceci en ayant préservé les temps d'accueil et d'écoute de tous ceux qui en ont besoin!

5°. Projets et Actions en 2015

Les principaux projets auxquels l'association a participé en 2015 ont été les suivants :

- Weekends cœur, sport et santé à Rennes en mars et à Amiens en novembre
- Journée annuelle de la filière Cardiogen en juin à Lyon
- Brochure d'information sur l'implantation d'un DAI à destination du jeune public
- Journées d'information lors des portes ouvertes de certains laboratoires INSERM (à Nantes)
- Initiation du projet Cardiopedia (Etats Généraux sur la prise en charge des maladies cardiaques héréditaires chez l'enfant)

Outre ces projets, l'association a été représentée dans un certain nombre de réunions et congrès : congrès annuel de cardiologie de la SFC à Paris en janvier, réunions RIME de l'Alliance Maladie Rare, journées d'information sur le dépistage génétique à l'INSERM, comités de pilotages de la filière...

6°. Lien avec d'autres associations et partenaires

L'année 2015 a été marquée par un tournant dans notre manière de travailler : l'AFMHRC travaille maintenant à chaque fois qu'il est possible avec les 2 autres associations de la filière de santé Cardiogen (association de Brugada et ligue contre la cardiomyopathie) et un certain nombre de projets sont maintenant réalisés sous l'égide de la filière directement.

De plus, fin 2015, une demande a été formulée à l'Alliance du Cœur pour adhérer à cette fédération d'associations dont le cadre très élargi par rapport à notre association permettra d'autres moyens et d'autres alliances pour travailler. Cette demande a été acceptée et deviendra effective au mois de mai prochain.

Enfin, des relations ont été initiées avec l'ARCFA (Association pour la recherche en cardiologie du Fœtus à l'Adulte) qui est une association en lien direct avec le service de cardiologie pédiatrique de Necker (l'objectif est ici de développer des supports d'information sur la prise en charge rythmologique des enfants et également sur l'intérêt du massage cardiaque et de l'utilisation des défibrillateurs externes).

Pour finir, des relations ont également été initiées avec l'association SADS (Sudden Arrhythmic Death syndromes) aux Etats-Unis qui œuvrent pour les mêmes maladies que les nôtres. L'objectif est ici de partager à l'international nos expériences de malades, nos difficultés mais surtout les solutions trouvées pour remédier à celles-ci.

7° Soutien aux familles

Des bénévoles de l'AFMHRC ont été formés à l'écoute. Cependant les psychologues du centre de ressources psychologiques de la filière Cardiogen proposent un premier entretien téléphonique pour comprendre la situation et orienter au mieux chaque personne vers un professionnel plus proche des familles et les patients.

8° Un point critique redondant : la recherche de financement

Ce point fait l'objet d'un paragraphe particulier car c'est en effet l'une des difficultés principales de l'association : trouver des financements pour 1) assurer le fonctionnement de l'association, frais que nous essayons de réduire au minimum 2) financer tous les beaux projets initiés et tous ceux qui naîtront dans les mois et années à venir. Les cotisations et dons apportent un minimum vital mais sont très loin d'être suffisantes ne serait-ce que pour financer le fonctionnement de l'association et pour autant, nous ne voulons pas augmenter les cotisations ou refuser de laisser adhérer ceux qui ne peuvent pas payer : on ne choisit pas sa maladie, on vit avec !

En France, cette tâche est très ardue, il faut faire beaucoup de demandes longues et fastidieuses à rédiger et qui sont loin d'être toujours acceptées.

Aussi, il pourrait être du ressort de chacun dans l'association d'essayer d'aider à cette tâche, pas (seulement) en contribuant sur ses deniers propres mais en contribuant à des actions pouvant rapporter des financements à l'association pour le bien de tous. Une réflexion doit être rapidement lancée sur le sujet !

9 ° Comment envisager au mieux la suite ?

L'année 2015 a été très riche en événements, projets, rencontres mais aussi en changements d'organisation. L'objectif est de pouvoir continuer à mener au moins autant de projets voire plus mais pour cela, l'association a besoin de tous et de chacun....Aucune compétence particulière n'est requise, tout le monde peut aider, chacun en fonction de ce qu'il sait faire :

- Aider à l'organisation d'événements prêts de chez soi (journées cœurs sport et santé..)
- Aider à la recherche de financements : aide à la rédaction de dossiers d'appel d'offres, organiser ou participer à des événements caritatifs pour faire connaître les maladies et collecter de l'argent (concerts, courses à pied,...), contacter des sociétés susceptibles de faire un don...
- Aider à la communication (site internet, newsletter...), au partage d'informations (mise à disposition de documents et d'information...)
- Participer aux différents projets de l'association...