

L'Assemblée Générale Ordinaire de l'AMRYC Association des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque, s'est réunie le mardi 13 décembre 2022 à 20h30 par visio-conférence. L'Assemblée était présidée par Madame Françoise Pélissier, présidente de l'association. Elle était assistée de deux secrétaires de séance, Sophie Pierre, Marianne Pélissier.

Membres présents : Françoise Pelissier, Sophie Pierre, Michel Subra, Blandine Subra, Valérie Korbel, Marianne Pelissier,, Sylvie reusser, Alexandra Peronnet, Céline Peiny, Laurent Agneray, Hélène Cocheril Le Guellec, Pierre Falconnet Eliane Auguy. Étaient excusées et avaient donné procuration Françoise Mounier, Sylvie Lenormand,

L'assemblée peut donc valablement délibérer selon l'ordre du jour proposé. L'ordre du jour a été rappelé par la Présidente :

Rapport moral et financier 2021

Quitus au trésorier et au président,

Appel aux participations actives, aux projets et actions de l'association Utilisation des dons faits par les généreux donateurs de l'AMRYC. Questions diverses.

RAPPORT MORAL ET FINANCIER :

Françoise Pélissier lit et commente le rapport moral et retrace ce qui s'est passé en 2021 Il a été fait lecture des rapports d'activités, et financiers pour l'année 2021. Les documents sont joints à ce procès-verbal.

Quelques événements marquants de 2021

Il y eut l'échange avec le député Colas-Roy de l'Isère qui a un enfant avec un QT long et qui s'était engagé à promouvoir les gestes de premier secours lors de sa prochaine mandature mais il n'a pas été réélu.

Le nombre d'adhérents a augmenté en 2021 et des dons furent plus importants.

La vice-présidente, Sophie Pierre et la présidente ont participé à des eRDV organisés par la filière Cardiogen comme intervenants ou comme modérateurs.

L'association s'est montrée très présente.

La page facebook et les réseaux sociaux de l'AMRYC sont très actifs et continuent d'accompagner les patients.

L'association a également participé à la relecture des PNDS (Protocole National de Santé) pour les QT long, TVC (Sabine Augry) Brugada (Blandine Subra).

Des séances de travail ont également eu lieu avec un travail en amont (Sophie Pierre, Françoise Pélissier) pour la réalisation de cartes d'urgences à destination des patients.

Sylvie Reusser a réintégré l'association en octobre 2021, a organisé des rencontres avec un coach sportif Johan Lamy afin d'initier un projet de rencontre « cœur et sport » à Nantes avec l'aide des soignants du CHU et très vite des rencontres en visio se sont réalisées.

Blandine Subra poursuit le soutien téléphonique des patients atteints d'y syndrome de brugada.

La présidente rappelle que Sophie Pierre représente l'association au niveau européen au sein du réseau ERN GUARD HEART.

Également la présidente tient à remercier Emmanuel Pierre qui a été très présent en s'occupant du site internet et de toutes les mises en page pour l'envoi des newsletters.

La prochaine AG se tiendra en Avril/Mai

Prise de parole de Michel Subra, trésorier de l'AMRYC pour la présentation des comptes.
(Cf documents joints)

Vote pour quitus trésorier : aucune voix contre, aucune abstention, 2 pouvoirs
14 voix pour.

ACTIONS DE L'AMRYC et PROJETS 2023

La Présidente est heureuse d'annoncer que l'Amryc a pu attribuer 20000 euros à des projets de recherche avec la filière Cardiogen. Elle souhaite cependant qu'à l'avenir une réunion soit organisée avec elle, la vice-présidente les médecins et le conseil scientifique pour l'attribution et la validation des appels à projet.

Pour cette année, le premier projet concerne le syndrome de Brugada et le second les laminopathies, en effet des mutations lamines auraient été retrouvées chez des patients rescapés de mort subite .

La chercheuse Nathalie Neyroud responsable de ce projet nous fera un rapport dans les six premiers mois concernant l'avancée de ses recherches et du projet.

PROJETS 2023

La présidente appelle à des participations actives pour prendre part à des projets de l'association

Elle précise que des filières de santé proposent des formations de « parents experts » Cette année, Hélène Cocheril qui a commencé depuis le mois de septembre précise ainsi qu'il s'agit d'une éducation thérapeutique du patient d'une durée de 40 heures. Pour la filière Cardiogen elles sont deux, elle et une maman de l'association petit cœur de beurre Il s'agit de réfléchir à la meilleure façon d'accompagner les patients et les familles à bien vivre avec la maladie.

Le programme d'éducation thérapeutique est mis en place par régions en binôme avec des responsables de santé.

Les familles concernées peuvent co-animer des ateliers auprès de familles et patients concernés par les maladies rares

Hélène Cocheril dit que cette formation se termine pour elle fin janvier

La présidente souhaiterait qu'il existe des groupes de parole dans les centres de référence, cela permettrait que des patients atteints d'une même pathologie se rencontrent.

La vice-présidente Sophie Pierre ajoute qu'il serait nécessaire d'intégrer toute la fratrie y compris ceux qui ne sont pas malades.

Elle demande s'il existe un annuaire par maladies.

La présidente avait demandé au Dr Isabelle Denjoy qu'il y ait des rencontres avec la présence d'un médecin

Céline Peiny qui est psychologue informe qu'en neuro psy ces rencontres se déroulent sans la présence d'un médecin.

Un groupe peut travailler sur différentes thématiques

Par exemple les aspects du développement de l'enfant : comment l'anxiété peut influencer sur le langage ou les interactions sociales.

La présidente propose de réaliser un livret à destination des patients et des parents qui rendrait compte du parcours familial

Sylvie Reusser fait remarquer que cela pourrait peut-être faciliter le dépistage des maladies notamment pour des personnes qui sont dans le déni.

Céline Peiny demande à Sophie Pierre de partager l'idée des livrets avec les associations européennes et aux États Unis

La vice-présidente indique qu'on pourrait ajouter dans le livret une problématique abordant la question de la maladie dans la vie professionnelle.

La présidente indique également qu'il faudrait insister sur la question des enfants face à la maladie du parent.

Elle propose d'organiser des cafés virtuels.

Sylvie, Céline et Sophie souhaitent y participer. Pierre Falconnet qui est éducateur périscolaire pourrait également animer les groupes Centre Est et Grand Est du côté de Dijon. Il sera à la rencontre du 11 mars à Lyon.

Sophie Pierre précise qu'il y a des services de génétique très dynamiques à Dijon et qu'il serait donc intéressant de proposer des cafés virtuels avec Dijon

La présidente informe qu'il y aura une rencontre à Bordeaux le 18 mars, des interventions de médecins sont prévues ainsi que la présence du parrain de l'association Johan Micoud Celui-ci répondra aux questions avec le professeur Frédéric Sacher à l'institut Liryc de Bordeaux.

La vice-présidente propose d'intégrer aux cafés virtuels les deux chercheurs financés par l'Amryc

Céline Peiny indique qu'il il faudrait intégrer lors de ces cafés virtuels une thématique autour du bien-être et présenter des activités plaisir.

Un vote est proposé pour renouveler les personnes du CA

Il est indiqué au préalable que Benoit Lafay, Tania Pamard et Françoise Pecker n'en feront plus partie

Le CA est renouvelé à l'unanimité et intègre à présent Hélène Cocheril Le Guellec , Céline Peiny et Pierre Falconnet .

Le bureau de l'association est également renouvelé par un vote à l'unanimité

Fin de l'Assemblée Générale à 22h15.