

Rapport moral 2023–2024

Présenté à l'Assemblée Générale du 11 décembre 2025

Chères tous et chers tous,

Le rapport moral que je vous soumets aujourd’hui couvre exceptionnellement deux années d’activité, 2023 et 2024, en raison de l’absence d’Assemblée Générale l’an dernier.

Ces deux années ont été marquées par des défis, mais aussi par de belles actions, une implication de nos bénévoles et un soutien constant de nos donateurs.

1 - Année 2023

L’année 2023 a été une période délicate pour l’AMRYC. Plusieurs membres historiquement très investis ont dû faire face à des difficultés familiales ou de santé.

Malgré ces épreuves, notre priorité a été de maintenir le lien avec les familles, de poursuivre l’accompagnement des patients et de rester présents sur le terrain.

Je remercie particulièrement Céline Peiny, nouvelle venue et rapidement très impliquée. Elle a participé à de nombreuses réunions de la filière Cardiogen et a soutenu plusieurs projets de l’association.

Tout au long de l’année, nous avons poursuivi nos actions d’information via nos réseaux sociaux (LinkedIn, Facebook, Instagram), nos échanges téléphoniques et mails, et une veille scientifique régulière.

Principales actions 2023

- Accessibilité des cartes d’urgence

Dès janvier-février, nous avons signalé les difficultés d’obtention des cartes d’urgence. La filière a alors initié leur remise dans plusieurs CHU.

- Travaux avec la filière Cardiogen
 - Participation d’Hélène Cocheril à la réunion « Retour sur la formation de parent expert ».
 - Thème annuel : sport adapté.
 - Représentation par Sophie Mermet à la grande rencontre de Lyon.
 - Mise à jour des informations Brugada relayée par Blandine Subra grâce au Pr Vincent Probst.
- Accompagnement des familles et scolarisation

Nos échanges avec Sophie Pierre ont permis d’identifier des difficultés de scolarisation persistantes.

Nous avons poursuivi nos démarches pour l’installation de défibrillateurs jusqu’aux écoles maternelles et accompagné les parents dans leurs dossiers MDPH, notamment pour l’obtention d’AESH.

- Participation aux journées professionnelles Cardiogen (mars 2023)

Ces journées nous ont permis d’accéder aux données scientifiques les plus récentes et de suivre l’évolution des projets financés par les AAP.

2. Année 2024 : relance, actions concrètes et renforcement de l'écoute

L'année 2024 a marqué un retour à plus de dynamisme, portée par des bénévoles et les adhérents.

Un événement sportif solidaire majeur

En février 2024, Johan Micoud, avec Je Collectif, a organisé un tournoi de padel dont le succès a permis de collecter des fonds essentiels pour notre association.

Retour à la normale pour le Corgard/Nadolol :

En mars, la disponibilité du Corgard a enfin été rétablie. L'AMRYC s'est fortement impliquée aux côtés de la filière Cardiogen pour faire remonter les besoins des patients durant la pénurie.

L'écoute téléphonique, cœur de notre mission

L'écoute téléphonique représente notre action la plus exigeante et la plus humaine. Nous avons soutenu des familles parfois durement touchées, notamment par le deuil d'un enfant jeune.

Ces expériences ont inspiré nos choix pour les AAP 2024, en particulier au bénéfice des patients atteints de TVPC.

Grâce à la générosité des donateurs, nous avons pu contribuer à hauteur de 20 000 €.

Je remercie Céline Peiny pour son rôle déterminant :

- relais de l'écoute,
- participation au CA de Génavie,
- implication dans les recommandations sportives de Cardiogen.

Représentation et engagements en 2024

- En septembre, Céline Peiny, Sabine Aubry et son fils Sam, ainsi qu'Hélène Cocheril, ont représenté l'AMRYC lors de la journée patients du Centre de référence RythmOgen au CHU de Nantes.

Sabine et Sam ont également contribué à la BD TVPC destinée aux familles.

- Sophie Mermet et sa fille Romane ont participé à toutes les rencontres organisées à Lyon par le CERA du Pr Chevalier.

- Blandine Subra a poursuivi son travail : soutien aux patients Brugada et participation à la relecture du dernier PNDS Brugada.

- Sophie Pierre, malgré des épreuves personnelles difficiles, avec deux filles malades a maintenu les liens internationaux de l'AMRYC via ERN Guard-Heart et assure une veille active sur les publications Cardiogen.

Depuis mon élection, j'ai souhaité travailler en binôme avec elle et je lui exprime ma reconnaissance.

Communication et développement

Notre communication en ligne se renforce, en particulier grâce au soutien d'Emmanuel, le mari de Sophie Pierre, que je remercie très chaleureusement.

Cette visibilité nous permet de compter sur de nombreux donateurs et membres bienfaiteurs.

Nous souhaitons désormais intensifier notre action en faveur de la recherche sur les canalopathies rares, en particulier le QT court, encore trop peu exploré.

Conclusion : un bilan positif et des perspectives ambitieuses

Malgré les obstacles rencontrés, l'AMRYC a fait preuve d'une solidité remarquable au cours de ces deux années.

L'engagement des bénévoles, la confiance des familles et la générosité des donateurs nous permettent d'envisager l'avenir avec détermination.

L'association a besoin de nouvelles forces vives : des bénévoles pour l'administratif, pour organiser des rencontres, animer des groupes de parole, ou simplement apporter des idées. Je sais que beaucoup d'entre vous souhaitent s'investir davantage — et je vous en remercie par avance.

Ensemble, nous continuerons à soutenir les familles, à développer l'information, à défendre les patients et à encourager la recherche pour que chacun, enfant ou adulte, puisse vivre plus sereinement avec une maladie du rythme cardiaque héréditaire.