

Rapport moral 2019

Assemblée générale du 28 mars 2020

2019, une année Marfantastique !

Nous avons vu en 2019 de très nombreuses démarches et projets Marfantastiques !

- › La marche annuelle organisée par l'association *Les Primevères* de St Cyprien (Loire)
- › L'association *Asso Triq'o* et le défi « l'imaginaire n'est pas malade »,
- › La vente de plantes insolites à Bouguenais, près de Nantes,
- › La rencontre de Chorales à Sainte Foy,
- › La fabrication et vente d'objets au marché aux puces d'Étueffont
- › Les *Hama Zan* qui ont participé au Raid des Amazones au Vietnam,
- › Les Marfantastiques qui ont participé au *Raid des Alizés* en Martinique,
- › L'association *Note et Bien* qui a organisé un concert à Paris,
- › Steve Varinou et son livre « le manuscrit de l'illusion »,
- › La journée du tricot et du crochet organisé par *Mirliton* à La Roche-Bernard,
- › Une famille de Marseille qui a choisi lors d'un anniversaire de ne pas recevoir de cadeaux mais de collecter des dons pour l'association.

Nous avons eu également de nombreux dons tout au long de l'année, des participations à des événements afin de communiquer sur le syndrome de Marfan et de très beaux messages de soutien.

Cette énergie positive et l'investissement parfois énorme de nos bienfaiteurs et des bénévoles de l'association sont essentiels pour nous :

- ✓ Cela nous pousse à poursuivre nos efforts malgré les difficultés.
- ✓ Les dons récoltés permettent de poursuivre nos activités de soutien des familles, corps médical et chercheurs, de financer la recherche en France et de développer nos partenariats avec les autres associations européennes.
- ✓ Chaque événement contribue à faire connaître un peu plus le syndrome de Marfan et ainsi à sauver des vies.

Voici quelques faits marquants de l'année 2019 :

Des Délégués régionaux encore plus proches de vous

Avec l'ouverture de nouveaux centres de compétence en 2018, nous avons revu l'organisation de notre représentation sur le territoire français. Nous avons ainsi décidé d'avoir un Délégué Régional par centre de compétence. Les missions de nos délégués régionaux ont été revues et une charte du Délégué Régional a été formalisée et signée par chaque Délégué Régional. Un membre du bureau anime les délégués régionaux avec l'appui de la présidente.

Les projets de recherche

- › L'association poursuit ses actions en faveur de la recherche afin de trouver de nouveaux traitements. Nous poursuivons le financement des projets retenus dans le cadre de la campagne « Avis de recherche » de 2017.

- > Le projet « podosome » est achevé. Le Dr Genot de Bordeaux a pu vérifier l'hypothèse de la fragilisation de la paroi intérieure de l'aorte de souris Marfans, en raison de la formation de podosomes, et peut ainsi soumettre un projet plus large à la *Marfan Foundation* (Fondation américaine).
- > Le Dr Zech a également avancé sur l'étude de l'outil Tomographie en cohérence optique (OCT), mais doit accumuler encore des données pour vérifier la précision dans la mesure des ectopies du cristallin.
- > Les autres projets, tels que l'IRM cycloergomètre, Marfan Muscles et Marfanpower, sont à mi-parcours en terme de nombre d'entrées de patients dans les études, et doivent donc être poursuivis avant toute analyse des informations récoltées.
- > Nous avons également signé une convention de collaboration avec la Fondation 101 Génomes qui lance le projet 101 Génomes. Ce projet a pour objectif de mettre à la disposition des chercheurs des moyens leur permettant de mieux comprendre les différences de symptômes constatées chez les patients alors qu'ils présentent la même mutation. Des traitements reproduisant ce qui bloque le développement des symptômes chez les patients atteints d'une mutation mais ayant des symptômes faibles permettront à terme d'empêcher les symptômes de se développer chez toutes les personnes présentant cette mutation.

Nous félicitons les adhérents qui ont intégré ou vont intégrer ces projets de recherche pour faire avancer les connaissances scientifiques et médicales. Votre participation est cruciale pour faire de ses projets des réussites et ainsi faire avancer la recherche.

Le développement de nos relations internationales

Nous avons développé nos relations avec les associations européennes et avons participé en septembre à la rencontre du réseau européen (*Marfan Europe Network*) pendant lequel nous avons proposé d'étendre les actions du réseau européen au soutien des projets de recherche.

Françoise, membre du bureau de l'association Marfans en tant que responsable des relations internationales a également intégré le bureau du réseau européen (*Marfan Europe Network*) en tant que trésorière. L'association Marfans s'est portée volontaire pour l'organisation de la rencontre européenne en septembre 2021.

Parmi les activités « habituelles » :

- > **Axe médical** : la participation de l'association aux congrès médicaux (6 en 2019), afin de faire connaître aux médecins les signes permettant de détecter le syndrome de Marfan, notre représentation dans les hôpitaux en tant que « Représentant des usagers », les liens avec le Centre National de Référence de Bichat, avec les centres de compétence en région et la représentation de l'association dans le réseau européen des centres de référence « VASCERN »
- > **Axe adhérents** : l'organisation du week-end détente, les rencontres avec les familles en lien avec les centres de compétence (4 réunions régionales en 2019), la mise à disposition d'un service d'assistance sociale, la permanence téléphonique, la communication sur notre site internet avec la création d'une newsletter en 2019, la page Facebook, les bulletins
- > **Axe associatif** : représentation de l'association auprès de l'Alliance Maladies Rares et France Assos Santé.

Merci à tous pour votre soutien, votre belle énergie et votre participation active quelle que soit sa forme !

La présidente
Stéphanie Delaunay

