

## Rapport moral 2021

*Assemblée générale du 9 octobre 2022*

### 2021, l'année de la résilience

2021 aura encore été fortement marquée par la crise sanitaire. Elle aura été pour nous l'occasion de vérifier la « résilience » – puisque ce mot est largement utilisé aujourd'hui – de notre association.

Bien que constituée intégralement par des bénévoles, l'organisation mise en place il y a quelques années permet en effet à l'association de faire face à toutes les situations et de développer ses activités. Chaque bénévole est responsable ou contribue à une partie de l'activité de l'association, des petits groupes s'organisent par thématiques particulières pour faire avancer les sujets qui ne sont pas dans l'activité courante de l'association, et nous avons mis en place un coordinateur pour suivre et répartir les différents activités et chantiers de l'association.

L'intégration des nouveaux bénévoles se fait ainsi facilement en fonction de leurs compétences, du temps qu'ils peuvent consacrer et de leurs envies puisqu'ils peuvent intégrer directement une ou plusieurs activités ou groupes de travail.

En 2021, alors qu'il y a eu très peu d'événements organisés par l'association mais aussi très peu de congrès médicaux et d'événements marfantastiques, le temps passé par les bénévoles correspond malgré tout à l'équivalent de 2,5 personnes à temps complet. Vous aussi, si vous souhaitez aider la communauté des personnes atteintes par le syndrome de Marfan, n'hésitez pas à vous manifester pour vous joindre aux bénévoles, moteurs de l'association !

#### **Voici quelques faits marquants de l'année 2021 :**

##### **1. Une communication en constante évolution**

La communication est très importante et nous consacrons beaucoup d'énergie pour vous apporter l'information dont vous avez besoin. Tous les supports et moyens sont utilisés : le bulletin, le site internet et sa newsletter, Facebook, Instagram.

Nous avons mis en place des groupes de paroles pour que vous puissiez aborder vos sujets de préoccupation avec un bénévole de l'association, et une psychologue de Fava-Multi, filière maladies rares à laquelle nous sommes rattachés, et dont nous vous parlons régulièrement.

Au cours du premier trimestre, nous avons initié une révision en profondeur des contenus du site internet pour faciliter la navigation et la recherche d'informations.

Enfin vers la fin du 1<sup>er</sup> trimestre, nous avons ouvert un compte Instagram pour toucher encore plus de personnes.

##### **2. Une reprise des événements « présentiels »**

Nous avons, grâce à un bon choix de date (juin 2021), pu tenir notre rencontre nationale. Ce moment de retrouvailles a été très riche en informations, en partage et en bonne humeur. Nous avons également organisé pour la première fois une Tombola avec l'aide précieuse de l'équipe « un Raid pour Marfan » et tout spécialement de Sandrine. Par ailleurs, des événements

Marfantastiques ont pu être organisés pour faire connaître le syndrome de Marfan et lever des fonds pour l'association :

- > Voyage en Maladie rares à Bourg en Bresse
- > Tournoi International de volley en mémoire de Julien Laporte, à Fréjus,
- > Marché aux livres à Ribemont
- > Activités des Ladies'Circle de Saint-Quentin

Merci à tous nos amis Marfantastiques !

### 3. Les projets de recherche

En outre, l'année 2021 aura été marquée par :

- > La mise en place d'un partenariat avec la SFCTCV, société française de chirurgie cardiaque et cardiovasculaire. L'association va contribuer à la formation d'internes en chirurgie à hauteur de 7 500€ pendant 3 ans. De son côté, la SFCTCV apportera son aide pour professionnaliser nos informations, vidéos sur tous ces sujets, en constante évolution.
- > La poursuite de notre collaboration avec la Fondation 101 Génomes en versant un don de 5 000€.
- > La confirmation de notre participation à la cohorte ComPaRe sur le syndrome de Marfan, dont l'objectif est de mieux comprendre l'évolution du syndrome en récoltant sur de longues périodes des informations directement auprès des personnes atteintes.
- > L'identification de 2 nouveaux projets à financer, et ceci grâce au groupe de travail sur la recherche constitué en 2020 :
  - **Marfish.** Initié par le centre de compétences de Toulouse, avec les Drs Thomas Edouard et Yves Dulac, Marfish est dans le prolongement du projet MarfanPower. En étudiant des poissons-zèbres marfans, il a pour objectif d'approfondir les connaissances sur les atteintes musculo-squelettiques afin d'identifier de nouvelles perspectives thérapeutiques dans le syndrome de Marfan. La participation de l'association s'élève à 25 000€.
  - **ACTA2.** L'étude portée par la Docteur Laurence Bal du centre de compétences du syndrome de Marfan à Marseille, a pour objectif de produire des cellules musculaires lisses vasculaires (VSMCs) portant une mutation sur le gène ACTA2 afin de recréer un modèle aortique d'étude exprimant les effets de la pathologie, pour pouvoir mieux l'étudier. L'association participe à son financement à hauteur de 15 000 euros.

Nous félicitons les adhérents qui ont intégré ou vont intégrer ces projets de recherche pour faire avancer les connaissances scientifiques et médicales. Aucune recherche ne peut avoir lieu sans vous, alors, comme nous, devenez acteur de la recherche !

### 4. La participation aux institutions de maladies rares

Citons pour l'essentiel la participation:

- > aux réunions mensuelles organisées par Fava Multi avec le centre de références et les centres de compétences. Un très bon moyen pour être informés des actualités, et éventuelles difficultés des Centres, ainsi que de la politique de la Direction Générale de la Santé,
- > aux événements de Vascern (rassemblements européens de centres dédiés aux maladies vasculaires rares, dont le syndrome de Marfan,
- > au fonctionnement du réseau associatif européen et international des syndromes de Marfan & apparentés,
- > à des travaux d'Alliance Maladies Rares qui regroupe près de 200 associations.

Merci à tous pour votre fidélité !

La présidente  
Stéphanie Delaunay

