

Rapport moral 2020

Assemblée générale du 26 juin 2021

2020, une année différente !

L'année 2020 a été très particulière pour les associations. Les rassemblements étant interdits nous avons dû annuler tous nos événements de l'année ! Une première pour l'association !

Mais 2020 n'est pas une année blanche pour autant. Il était important pour nous de rester à vos côtés pendant cette période. Vous avez reçu les bulletins de l'association et vous avez pu joindre vos délégués régionaux ou les membres nationaux de l'association sur notre ligne téléphonique, notre adresse mail ou sur Facebook. Notre assistante sociale, Sixtine, a également été disponible.

S'est ajouté en 2020, un service d'assistance psychologique proposé par la filière FAVA-Multi, pour répondre aux personnes atteintes par le syndrome de Marfan ou apparentés et les proches de ces personnes en difficulté.

Après une phase de sidération, nous nous sommes adaptés et avons orienté nos activités sur ce qui pouvait être maintenu. Nous avons ainsi participé à des congrès médicaux organisés à distance en tenant un stand virtuel. Nous avons également organisé nos bureaux et nos conseils d'administration en visioconférence. Une façon bien originale de moderniser les modes de fonctionnement de l'association !

Nos sympathisants ont su aussi s'adapter afin d'organiser des événements marfantastiques en 2020 ! Merci à la famille Sonnet pour leur participation au vide-greniers d'Etuefont dans le territoire de Belfort, aux Ateliers Fontaine qui ont organisé une balade à moto entre l'Ille et la Vilaine et à l'association des donneurs de sang de Cotignac.

Nous avons aussi eu la joie d'accueillir deux nouveaux bénévoles. Notre conseil d'administration est constitué uniquement de bénévoles non rémunérés, au nombre de quinze. L'intégration régulière de nouvelles personnes arrivant avec leur énergie, leur regard neuf, leurs compétences, leurs idées et leurs envies est primordiale pour la bonne réalisation de nos actions et pour l'évolution de l'association. Si vous souhaitez aider la communauté des personnes atteintes par le syndrome de Marfan, n'hésitez pas à vous manifester pour vous joindre à tous les bénévoles, moteurs de l'association !

L'association s'est toujours voulue positive. C'est pourquoi nous regardons déjà vers l'avant et avons préparé les actions de ces prochains mois : nous espérons notamment organiser une rencontre annuelle en juin 2021 et des réunions régionales au deuxième semestre et nous avons préparé le lancement d'un projet de recherche ambitieux. En accord avec les associations européennes, nous avons déjà retenu le mois de septembre 2022 pour accueillir les associations européennes pour la rencontre du Marfan Europe Network.

Voici quelques faits marquants de l'année 2020 :

Une communication au plus proche de vos attentes

En 2020, Nous avons produit deux très beaux bulletins pour lesquels nous avons eu beaucoup de retours positifs. Nous avons également pu vous informer des dernières actualités grâce à notre page Facebook, notre site internet et notre newsletter.

Huit Délégués régionaux toujours plus proches de vous

Afin qu'ils soient encore plus proches de vous, nous avons continué à adapter leurs missions. Notre objectif est de développer les liens locaux et de mieux communiquer sur les actions de l'association.

Les projets de recherche

- Le financement des projets de recherche retenus lors de l'appel à projets « Avis de recherche » de 2017 s'achève. Vous retrouverez des informations sur ces projets sur notre site internet.
- Nous avons décidé de poursuivre notre collaboration avec la Fondation 101 Génomes en faisant un don de 5 000€ en 2020. Après plus d'un an de collecte de fonds et de préparation, le projet 101 Génomes est passé en 2020 en phase de réalisation.
- Nous avons également participé à la création du questionnaire et relayé auprès de nos adhérents la mise en place de 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'association est fière d'avoir intégré le comité scientifique de cette étude de grande ampleur.
- Nous avons préparé en 2020 une action de collecte de fonds plus importante afin d'accélérer la recherche sur le syndrome de Marfan. Nous allons lancer cette démarche dès début 2021 en identifiant des médecins et des chercheurs prêts à se joindre à nous pour cette nouvelle aventure.
- 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 !

Merci à tous pour votre fidélité !

La présidente
Stéphanie Delaunay

