

Rapport moral 2022

Assemblée générale du 25 mars 2023

2022, une année record !

2022 a été une année record pour l'association. Nous avons collecté cette année pour la 1ère fois, plus de 100 000€ ! Ce record a été possible grâce à vous : généreux donateurs et toute notre communauté de bénévoles Marfantastiques avec en tête les Ladies de Saint Quentin qui ont, grâce à leur Duck Race, fait un don record de 25 000€.
Merci à tous !

2022 nous a permis d'atteindre également un nouveau record en niveau de financement de projets recherche. En effet, cette année nous avons consacré 58 500 € à la recherche :

- ➔ 6 000 € au projet MarfanPower du Centre de Compétences de Toulouse (dernier versement)
- ➔ 25 000 € au projet Marfish du Centre de Compétences de Toulouse
- ➔ 15 000 € au projet ACTA 2 du Centre de Référence constitutif de Marseille
- ➔ 5 000 € en soutien à la Fondation 101 Génomes
- ➔ 7 500 € consacrés au financement de la formation des chirurgiens cardiaques

Une partie des dons a servi aux organisations des événements de l'association et aux participations aux différents événements comme les congrès médicaux. Enfin, une partie du budget est encore disponible pour financer de nouveaux projets !

Voici quelques faits marquants de l'année 2022 :

1. Le choix d'un « fil rouge » sur l'activité physique

Grâce à de nombreuses études réalisées par la communauté de scientifiques et médecins du monde entier, nous savons aujourd'hui que l'activité physique est bénéfique pour les personnes atteintes par le syndrome de Marfan, et ce, quelle que soit la situation de la personne atteinte. L'activité physique doit, bien sûr, être adaptée en fonction des symptômes mais elle est toujours possible et bénéfique.

Le conseil d'administration de l'association a ainsi décidé de faire connaître ce changement important en prenant le thème de l'activité physique comme fil rouge de la communication et des actions de l'association pour les 3 prochaines années.

2. Un rapprochement encore plus fort avec la communauté scientifique

L'année 2022 a été riche en événements nationaux et internationaux autour de la recherche avec un symposium international des médecins organisé à Paris par l'association américaine Marfan et une journée recherche organisée à Bruxelles par l'association Marfan belge.

L'association a été présente à ces événements et a mis en place des échanges réguliers avec les équipes de recherche de Bichat afin de développer les relations entre la communauté scientifique et l'association.

L'objectif est de mieux comprendre les avancées de la recherche et être ainsi plus pertinents dans le choix des projets de recherche financés. Notre volonté est également de mettre en place des partenariats de recherche afin d'aider encore plus les chercheurs à étudier les syndromes de Marfan et apparentés et à trouver de nouveaux traitements.

Ce rapprochement de la communauté scientifique nationale et internationale est important pour promouvoir la vision 2035 c'est-à-dire l'objectif de la prise en charge et des traitements disponibles auxquels aspire l'association pour 2035.

3. L'organisation de la rencontre européenne des associations

Après un report en 2021, la rencontre européenne des associations du « Marfan Europe Network » a pu se tenir en septembre 2022.

Un moment unique pour partager les expériences des associations et consolider des liens déjà forts.

Nous avons la chance d'avoir maintenant 2 bénévoles françaises au comité de coordination du « Marfan Europe Network ». La décision a été prise cette année d'officialiser l'existence de cette fédération en créant une association européenne. La création de cette structure juridique ouvre les portes à de nouvelles collaborations au niveau européen. Une excellente nouvelle donc pour la communauté Marfan.

Bien sûr nos activités sont bien plus vastes et diversifiées que ces 3 axes mis en valeur. Nous avons encore cette année :

- Organisé un week-end détente très apprécié par l'ensemble des participants
- Organisé 3 rencontres régionales à Lyon, Dijon et Marseille
- Soutenu nos adhérents grâce à notre permanence téléphonique et mail, l'organisation de groupes de parole, la mise à disposition d'un service d'assistance sociale et grâce aux contacts de nos délégués régionaux avec les adhérents de la région
- Communiqué largement et de plus en plus fréquemment sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, YouTube), notre site internet et sa newsletter mensuelle et nos 2 bulletins annuels
- Participé à de nombreux congrès médicaux pour communiquer sur le syndrome de Marfan auprès des médecins
- Représenté les patients dans les hôpitaux et auprès d'organismes publics (Agence Régionale de Santé, Comité de Protection des Personnes, Commission de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, Comité de relecture de protocole de recherche à l'INSERM) en tant que « Représentant des usagers »,
- Représenté l'association dans le réseau national FAVA-Multi et dans le réseau européen des centres de référence « VASCERN » et auprès de l'Alliance Maladies Rares

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 !

Merci à tous pour votre fidélité !

Adopté par le Conseil d'administration du 12 février 2023

**La Présidente,
Stéphanie Delaunay**

