

## Rapport moral 2018

*Assemblée générale du 2 juin 2019*

Cette année a été très riche, comme d'habitude vous allez me dire... mais c'est vrai ! Il y a tant à faire et nous ne manquons pas d'idées pour tenter d'améliorer votre quotidien, votre futur et le futur de vos enfants. Le point le plus marquant de 2018 est le retour ou l'arrivée de nouveaux bénévoles dans le conseil d'administration de notre association. Car oui, l'année ne peut être riche que parce que des bénévoles se sont investis et ont pris le temps de mener des actions, petites ou grandes. Un grand merci à eux.

Outre les activités récurrentes comme la participation de l'association aux congrès médicaux, l'organisation de la Rencontre Nationale, la communication sur notre site internet, notre page Facebook, nos bulletins toujours plus complets, notre permanence téléphonique et les rencontres avec les familles en région, voilà quelques faits marquants de l'année 2018 :

### 1. Réédition de nos documents

Suite à l'épuisement du stock de livre Groupama (10 000 !) imprimés gracieusement par la Fondation Groupama, nous avons décidé de le rééditer. Mais il ne s'agit pas d'une simple réédition. Nous avons décidé de mettre à jour le contenu du livre. Ça a donné lieu à beaucoup de travaux de réécriture par les médecins spécialistes du syndrome, toujours fidèles à nos côtés ce dont nous leur sommes reconnaissants, et par un petit groupe d'administrateurs, ainsi que de redéfinition du sommaire et de la mise en page. La synchronisation de l'ensemble a pris un temps considérable à une partie de nos administrateurs. Ce livre devrait bientôt passer sous presse pour pouvoir être distribué dans les prochains congrès médicaux.

Nous avons également publié un livret sur l'activité physique afin de renouveler notre brochure « Marfan et le sport » épuisé depuis quelque temps déjà. Ce sujet est complexe, étant donné la diversité des points de vue et l'évolution permanente des connaissances médicales. Nous sommes heureux de pouvoir à nouveau diffuser ce support très utile pour tous.

### 2. L'assistante sociale

Afin de faire face aux nombreuses sollicitations sur des sujets sociaux de nos adhérents, nous avons créé un service d'aide par une assistante sociale, Sixtine Jardé. Sixtine aide nos adhérents dans toutes les démarches sociales. N'hésitez pas à nous envoyer un mail pour pouvoir avoir accès à ses services très appréciés.

### 3. Les projets de recherche

Les 6 projets de recherche retenus suite à un appel à projets menés en 2017 sont en cours de financement. L'un des 6 projets, le projet « Podosomes » de l'Inserm Bordeaux visant à mieux connaître le fonctionnement moléculaire de l'aorte (recherche fondamentale), est terminé et les résultats sont en cours de publication. Les autres projets sont en cours de réalisation. Le bulletin d'automne 2019 en fera un point complet.

Comme l'aurait souhaité Patrice, notre précédent président décédé en janvier 2018, nous avons également modestement contribué au financement du projet 101 Génomes de la Fondation belge du même nom. Ce projet d'ampleur européenne, créé par les parents d'un enfant atteint par le syndrome de Marfan est très prometteur.

Grâce à vos dons nous sommes en capacité de financer l'intégralité des projets et nous pouvons même envisager de financer d'autres projets dès 2019. Nous félicitons les adhérents qui ont intégré ces projets de recherche pour faire avancer les connaissances scientifiques et médicales. Leur participation est cruciale pour faire avancer la recherche.

Nous nous rapprochons également de plus en plus des associations sœurs européennes. Grâce au support de l'association *Marfan European Network* (MEN) et du réseau européen des centres de références VASCERN, notre livre *Ba-koumba* est en cours de traduction afin d'être distribué dans différents pays d'Europe. Ce rapprochement permettra également de répondre conjointement avec les associations sœurs et les centres de références associés aux appels à projet de recherche européens. En effet, nous pensons que l'avancement de la recherche est un axe majeur pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes par le syndrome de Marfan et de leur famille actuelle et future. Et comme nous sommes plus forts ensemble, une mutualisation des moyens financiers et humains au niveau européen ne peut qu'être profitable.

Nos actions restent donc très diversifiées mais ont toutes un seul objectif : vous être utile. Nous pensons avoir atteint cet objectif en 2018. Merci à l'ensemble des bénévoles de l'association pour leur action ainsi qu'aux adhérents pour leur soutien.

*La présidente*  
Stéphanie Delaunay

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Delaunay', with a long horizontal stroke extending to the right.