



**COMPTE-RENDU D'ASSEMBLEE  
GENERALE**

**2006-2007**

# Bilan comptable 2006-2007

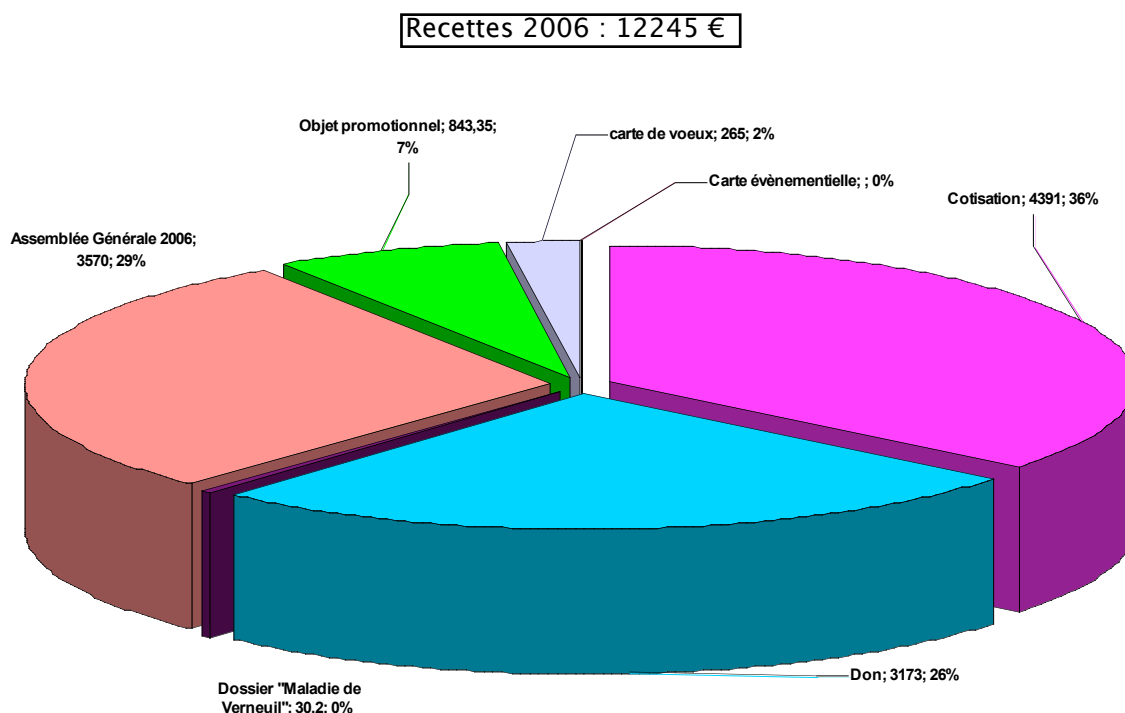
Le bilan général est positif puisque nous dégageons un surplus financier de 2489 €, de peu inférieur aux prévisions.

## Les recettes :

Les recettes ont été moins importantes que prévues, essentiellement en raison d'une baisse très significative des adhésions (-2200 €) nous ramenant au nombre d'adhérents de 2003. Nous pouvons aujourd'hui revendiquer 171 membres, dont 141 adhérents. L'année dernière nous avions 259 membres, dont 209 adhérents. L'audience de l'association passe aussi par une augmentation très significative du nombre d'adhérents. Un effort doit être entrepris pour convaincre nos sympathisants d'adhérer à l'association. Et ce d'autant plus qu'une cotisation solidaire à 10 € a été créée.

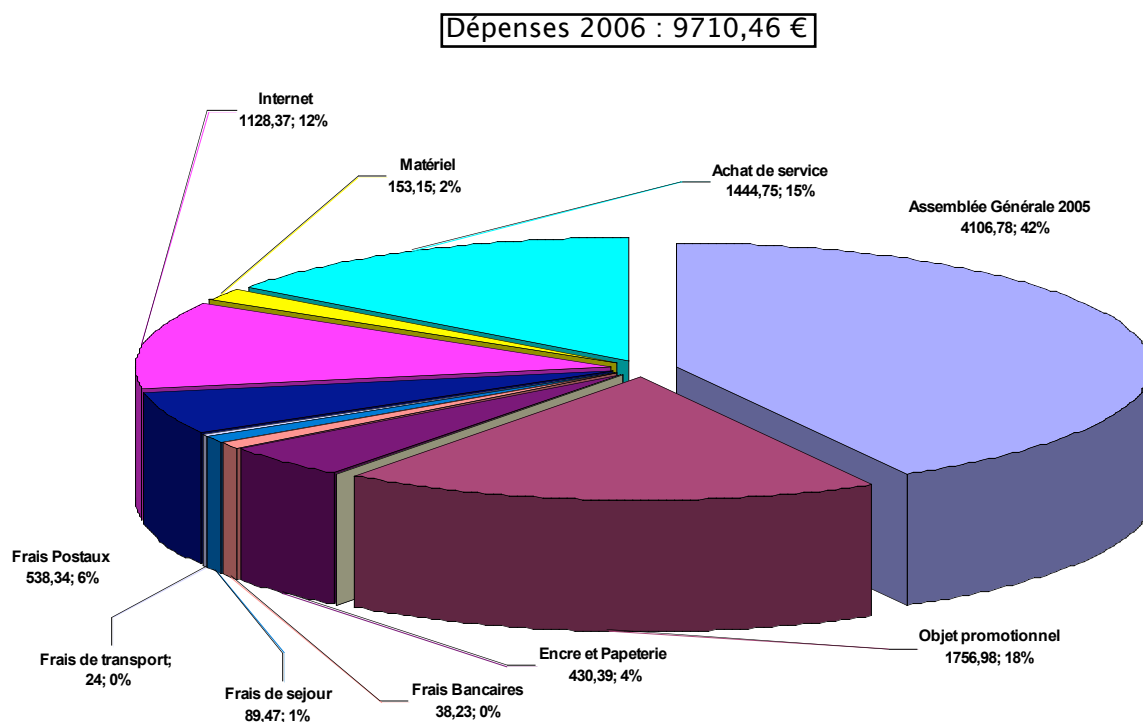
Les dons, cette année, représentent plus de 25% des recettes, 40% si nous excluons les recettes liées à l'AG 05 qui se sont traduites par une dépense équivalente, ce qui fragilise notre avenir financier en raison de la volatilité de ce type de recettes.

Les autres postes de recettes ont été sensiblement conformes aux prévisions, avec un léger tassement sur les objets promos et cartes.



### Les dépenses :

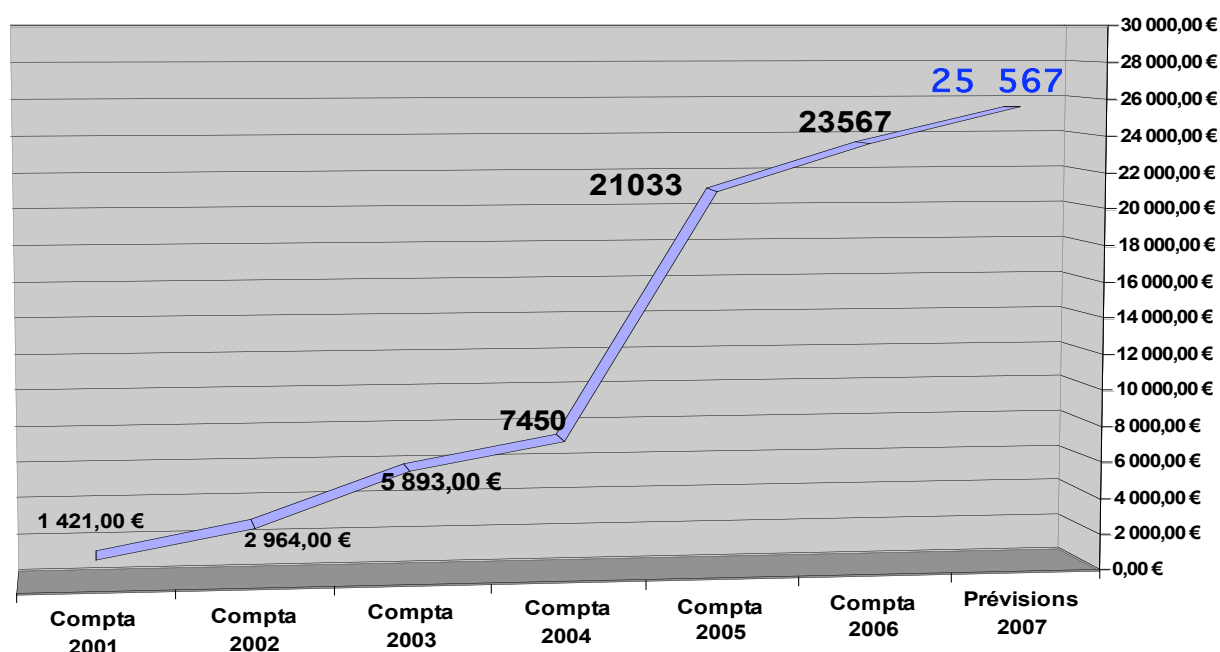
Elles ont été très inférieures aux prévisions, 3845 € sur 8430 € prévues. Cela s'explique par une quasi absence de dépenses sur le compte des frais de transports, la maîtrise des dépenses de matériels et un effort très net sur les frais postaux. On trouve l'explication dans la modification, pour cette année, de l'AG qui a permis de restreindre les dépenses de transport, par la généralisation de la transmission des documents par mail ayant permis la maîtrise des frais postaux et une absence d'investissement en matériels.



## Conclusion :

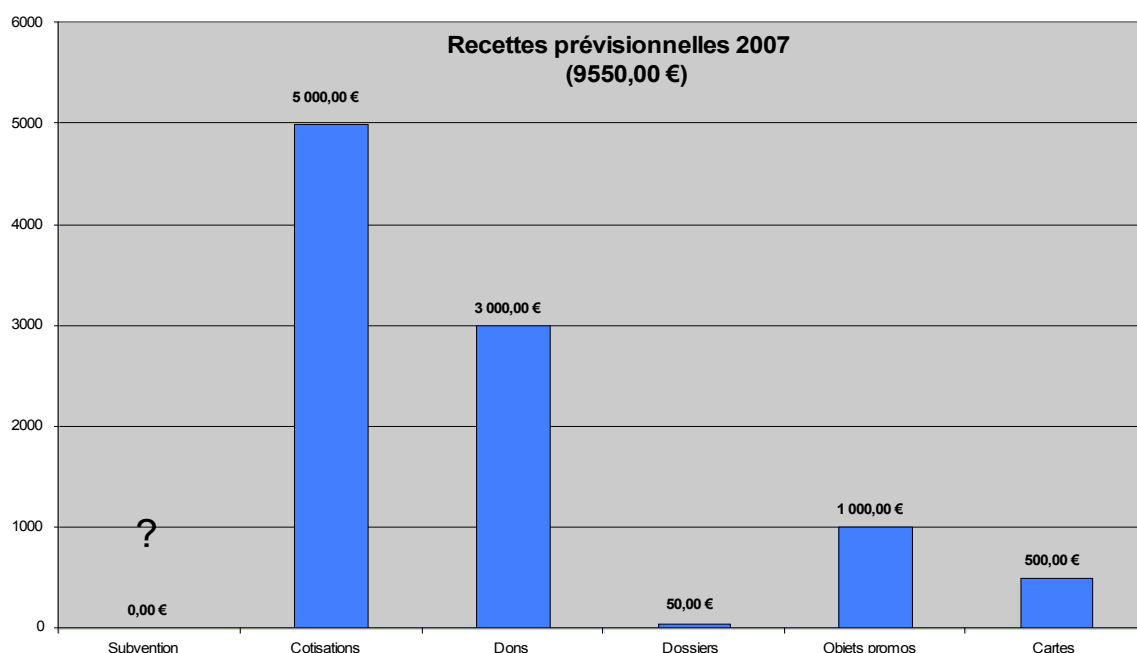
Un bon exercice comptable grâce à la maîtrise des dépenses et malgré une nette baisse des recettes due à l'effritement des cotisations. Un effort doit être fait pour obtenir plus d'adhésions nous permettant de nous rassurer sur la pérennité comptable de l'association et nous permettre d'envisager des dépenses indispensables à notre mission d'information.

La ligne de budget « MEDIATISATION » contient une somme de 835 €. Après Marie-France, Emmanuelle Chenin a repris les démarches pour obtenir un espace dans un des grands quotidiens nationaux. Pour le moment, les démarches n'ont pas eu le succès escompté mais la ligne reste dotée des sommes récoltées auxquelles l'AFRH a prévu d'y rajouter une somme équivalente. Le projet reste d'actualité et se trouve hors prévisions des dépenses annuelles de fonctionnement.

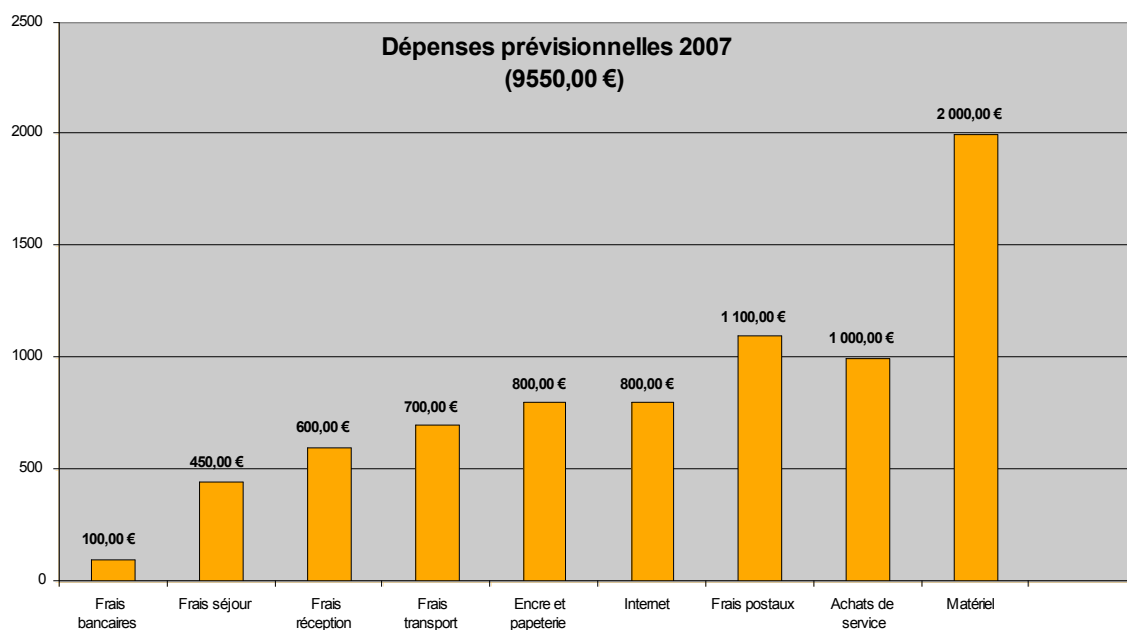


## Prévisionnel :

Le prévisionnel table sur 9550 € de recettes, dont 8000 € en adhésions et dons. Nous prévoyons une augmentation de 10 % de cotisations et reconduction des dons.



Le prévisionnel des dépenses intègre l'acquisition de matériels informatique à hauteur de 2000 € pour l'acquisition d'une imprimante pour la secrétaire et d'un ordinateur portable pour le coordinateur des délégués, 1000 € d'achats dits « de service » correspondant à l'acquisition des articles médicaux et éditions éventuelles de documents, 800 € de frais de papeterie (encre et papier), 800 € d'Internet (hébergement, nom de domaine, accès Internet), 700 € de frais de transports pour les déplacements liés à l'association.



**NOUVELLE COMPOSITION du CA et du BUREAU**  
**pour 2007-2008**

**Conseil d'Administration :**

BRU-DAPRES Marie-France : Présidente Fondatrice  
15 bis, rue du Puits  
91590 CERNY

LAMBERMONT Anne : Vice Présidente  
Kalenbergstraat, 27 Bte 3  
B- 1700 DILBEEK  
Belgique

BRU Marc-Antoine : Trésorier  
15 bis, rue du Puits  
91590 CERNY

GUILLERET Marie-Claire : Secrétaire générale et trésorière adjointe  
11, rue de l'Acacia  
18300 VINON

OERTHEL Jean-Claude : Directeur Marketing  
8, rue du Château  
68720 ZILLISHEIM

CHENIN Emmanuelle : Coordinatrice des déléguées  
222, rue St Martin  
54200 BRULEY

**Bureau**

ALLEVATO Carolle  
45, route de Suisse  
1290 GENEVE  
Suisse

FORESTIER Jean-François  
51, rue des Vignoles  
75020 PARIS

VINCENT Christel  
9 ter, rue du Bois au Moine  
18340 PLAINPIEDS GIVAUDINS

GERMON Marie-Hélène  
85, rue de Peycamin  
33170 GRADIGNAN

DEBATISSE Jean-Jacques  
1434, Chemin des Plaines  
06370 MOUANS SARTOUX

DENY Marie-Paule  
65, Digue du Canal  
59400 CAMBRAI

RAYNAL-DOURIS H  l  ne  
173, Avenue Barth  lemy Buyer  
69005 LYON

BOURDILA Christophe  
226, rue des Marais  
60600 AGNETZ

CHEGRAN Karine  
13, rue du Port  
63000 CLERMONT-FERRAND

+ 1 D  l  gu  e Coopt  e jusqu'   l'AG 2008 :

CALIGIURI Patricia  
44, Avenue Henri Matisse  
06200 NICE

## ***Bilans délégués 2006-2007***

### **Marie-France BRU-DAPRES – Déléguée Ile de la Réunion - Présidente**

Quand chaque année vient l'heure de dresser le bilan de fin d'activité, on réalise souvent combien il est difficile de retranscrire en quelques lignes, un travail accompli quotidiennement.

J'ai pour ma part quelques difficultés à séparer les casquettes de Présidente, déléguée, ou webmaster, tant celles-ci sont finalement étroitement liées les unes aux autres.

En tant que déléguée pour l'île de la Réunion durant l'année 2006-2007, j'ai bien évidemment assuré comme chacun, le rôle de contact, de soutien et d'information. J'ai du laisser de très nombreux amis sur notre si belle île du bout du monde. Aussi, je tiens à leur réaffirmer aujourd'hui que malgré l'éloignement, je continuerai toujours à les suivre de très près, car un petit bout de moi est resté là-bas avec eux...

En tant que Présidente, maintenant, mon rôle est aussi d'assurer d'autres missions.

Dans tous les cas, mon objectif premier demeure celui de permettre au maximum de malades de pouvoir être diagnostiqués le plus rapidement possible, et de les aider ensuite à mieux appréhender la maladie en leur donnant des informations médicales actualisées.

Pour ce faire, je lis chaque jour de nombreuses publications médicales, dont je retranscris les passages les plus intéressants à votre intention sur le forum, le site Internet et notre bulletin "A Fleur de Peau".

Comme il ne semble pas raisonnable de m'endormir sur des acquis, je consacre aussi pas mal de temps à travailler sur nos différents supports dans l'optique de dynamiser chaque année un peu plus l'image de l'association.

Cette année vous avez ainsi pu découvrir un nouveau site, un nouveau logo, ainsi qu'une nouvelle boutique solidaire en ligne.

La communication, vous le savez, est un sujet qui me tient à coeur.

L'opportunité d'avoir pu être invitée sur le plateau du Journal télévisé de RFO Réunion pour parler de la Maladie de Verneuil est une première étape qui devrait maintenant me permettre de pouvoir convaincre d'autres télévisions à lui emboîter le pas.

Je tiens aussi à saluer les radios qui ont elles aussi acceptés cette année de me recevoir sur leurs ondes. Médiatisation que je ne suis d'ailleurs pas la seule à avoir décrochée cette année...

Cela dit, à quoi servirait tout ces efforts, si conjointement, on délaissait le pôle recherche ?

Comme chacun d'entre vous ici, j'en suis certaine, je considère capitale de développer l'axe de la recherche sur la maladie de Verneuil.

J'ai ainsi personnellement testé l'utilisation du curcuma dans la Maladie de Verneuil, en collaboration avec la Technopole de la Réunion. Une malade réunionnaise, Sabrina, m'a accompagnée dans cette aventure, médicalement contrôlée. Même si les résultats n'ont pas vraiment été probants pour l'instant, il n'en reste pas moins intéressant de poursuivre les recherches sur l'usage du curcuma médicinal.

En ce qui concerne notre Comité Scientifique, il a indéniablement connu de gros passages à

vide cette année, suite à la démission du Professeur Revuz. Cependant, je peux d'ores et déjà vous annoncer que l'année à venir sera quant à elle source de nombreux changements, plus que positifs.

Enfin et pour finir, l'avenir de l'association ne pouvant malheureusement pas se dissocier de ses moyens financiers, je m'investis donc aussi dans la recherche de subsides. Aujourd'hui, et pour la première fois depuis notre création il y a sept ans, je suis heureuse de pouvoir désormais compter sur la collaboration logistique et financière d'un très grand laboratoire pharmaceutique, les Laboratoires Hartmann France, suite à la rencontre de son directeur général à l'île de la Réunion en Avril 2007.

Aujourd'hui, cela fait trois ans que vous m'avez reconduite dans ma fonction de Présidente de l'AFRH. Comme cela est stipulé dans nos statuts, je remets donc à vos votes mon maintien ou non à ce poste pour les trois années à venir.

Je regrette vraiment que nous n'ayons pas réussi à organiser cette année une AG classique, mais je vous promets en échange, pour 2008, une très belle rencontre, où j'espère nous retrouver très nombreux.

### **Anne LAMBERMONT - Déléguée Belgique - Vice-Présidente**

2006-2007, nouvelle année, nouveaux challenges et dans l'ensemble une année assez compliquée. Semaine après semaine je me rends compte à quel point il est parfois difficile de faire des choix.

Après avoir été hyper motivée pour faire bouger les choses pour notre association, j'avoue que je m'essouffle un peu. Le temps me manque aussi, j'ai un métier qui me prend beaucoup d'énergie, mais qui me donne une satisfaction qui me permet de supporter beaucoup de choses, la maladie, les difficultés de la vie.

L'année 2006-2007 se résume donc en ce qui me concerne aux contacts avec quelques malades. Je réponds toujours avec beaucoup de conscience, je me souviens tellement bien de mes premiers échanges avec d'autres malades.

J'ai aussi été retrouver Jeff en début d'année à Paris pour un repas bien sympathique avec quelques malades. Décidément, le contact humain est tellement important et j'y accorde toute la disponibilité qui m'est permise.

2007-2008 s'annonce avec le même schéma. Mon temps sera limité mais je serai encore et toujours au contact des malades qui auront besoin de moi.

### **Marie-Claire GUILLERET - Déléguée Région Centre - Secrétaire-Trésorière adjointe**

- Accueil, soutien, informations aux malades et/ou à leur famille par téléphone, courrier, Internet et suivi de nos adhérents.
- Tâches de secrétariat et de trésorière-adjointe.
- Impressions, envois de nos bulletins, de nos cartes de vœux,

### **Jean-Claude OERTHEL - Délégué Région Alsace/Lorraine - Directeur Marketing**

Le bilan de cette année, ce fut surtout de l'information et distribution de dossier sur notre maladie à nombre de personnes surtout dans le secteur médical ne connaissant pas encore la Maladie de Verneuil, malgré toute l'information faite auprès des Caisses de Maladies. Voilà de l'information qui reste sous le coude, encore dans certaines Caisses, à nous de le

faire lever par nos interventions.

Ce fut aussi, le suivi avec différents adhérents et cela même si ce fut difficile à certains moments.

Le bilan en tant que Directeur de marketing est très court...

A part quelques adhérents et notre ami Claude ainsi que notre déléguée Marie-Hélène, je n'ai pas été surchargé de travail... Aussi, les mascottes et autres animaux sont impatients de sortir et de trouver d'autres cieux, afin de faire plaisir en toutes occasions !

C'est là une rentrée pécuniaire supplémentaire pour notre association.

Merci à vous. !!

## **Emmanuelle CHENIN - Déléguée Région Alsace/Lorraine - Responsable délégués**

Cette nouvelle année associative a commencé pour moi le soir de l'AG 2006 puisque dans la foulée de cette intense AG, j'ai organisé un repas dansant avec la collaboration bénévole d'un groupe de rock de la région, groupe composé essentiellement de copains à moi. Cette soirée a été une réussite : les grands salons de l'Hôtel de Ville de Nancy et la Place Stanislas nous ont permis de baigner dans une douce atmosphère presque magique. Plus de 120 participants, beaucoup d'amis venus m'aider à organiser cette très longue journée, un temps idéal, des rencontres et des retrouvailles émues, ont fait de cette soirée un souvenir très heureux.

L'organisation de l'AG et de cette soirée-concert m'a pris beaucoup de temps et d'énergie.

Les mois qui ont suivi ont été physiquement et moralement rudes car j'avais subi une intervention chirurgicale en avril, peu de temps avant l'AG. Je me suis donc mise en retrait, le temps de retrouver les miens, de me consacrer à mon activité professionnelle très accaparante, toujours à plein temps, et surtout le temps de reprendre un peu de tonus.

J'ai été absente une partie de l'année pour des raisons personnelles, mais aussi médicales puisque j'ai de nouveau subi une exérèse large en mars 2007. Toutefois, j'ai organisé deux journées lorraines. La première en novembre 2006 et la seconde en juillet 2007. Comme à chaque fois, ces journées ont été riches en émotion et en partage. Je suis toujours étonnée de voir des malades présents depuis la première journée lorraine accueillir chaleureusement les nouveaux arrivants et évoquer leur parcours de malade avec la même sensibilité et la même souffrance. Ces rencontres sont pour moi le rôle essentiel que je me suis donné. Le lien avec les malades, qu'ils soient déjà en relation avec l'AFRH ou perdus dans l'errance de la recherche de médecins compétents, est ce qui me conforte dans ma volonté de m'investir pour faire avancer la cause.

Je n'ai pas accompagné de malade à l'hôpital Henri Mondor (Créteil), comme par le passé, car j'ai décidé de rencontrer le docteur Aude Nassif à l'Institut Pasteur (Paris). J'ai d'ailleurs écrit un article sur cette visite dans le dernier bulletin « A Fleur de Peau ». Mon travail de délégué est aussi de faire la connaissance des médecins vers qui je dirige certains malades demandeurs. J'ai découvert une « toubib » humaine, réconfortante, à l'écoute et en qui j'ai toute confiance. Mon acolyte et ami, Jean-François Forestier, délégué d'Ile de France, a également fait la même démarche que la mienne et nous avons eu la chance de parvenir à accorder nos plannings afin d'œuvrer ensemble.

Je suis actuellement beaucoup moins active sur le forum accessible aux membres et aux adhérents, mais je suis active sur ceux réservés aux délégués et au Grand Bureau. La coordination des délégués n'est pas simple car l'équipe est mouvante car exclusivement composée de malades qui ont, eux-aussi, leurs soucis médicaux, familiaux, professionnels etc... Mon action au sein du Grand Bureau vise à faire évoluer la place de chacun au sein de

l'association et j'engage régulièrement la discussion à ce sujet. Je suis le contact privilégié des délégués qui ont besoin de moi. Je participe également à tous les votes proposés par le Grand Bureau.

Pour finir, je continue à distribuer plaquettes et documentations, à renseigner les malades qui m'appellent ou qui m'écrivent.

### **Jean-François FORESTIER - Délégué Région Ile de France**

Accueil de nouvelles personnes malades, soit sur le forum AFRH, soit par téléphone  
Diffusion plaquettes de l'AFRH (médecins, pharmaciens, cabinet médical de l'Institut Pasteur)

- septembre 2006 :  
participation au dixième forum des associations du XI<sup>e</sup> arrondissement de Paris (4<sup>e</sup> année consécutive)
- octobre 2006 :  
participation à la cinquième édition du forum des associations parisiennes, parvis de l'Hôtel de Ville de Paris (participation pour la première fois)
- novembre 2006 :  
participation amicale à la deuxième rencontre lorraine à Nancy (journée organisée par Emmanuelle Chenin)
- décembre 2006 :
  - participation au colloque national sur le DMP (Dossier Médical Personnalisé) Paris La Villette
  - émission de radio sur la radio « Vivre FM » : participation pour parler, expliquer la maladie de Verneuil et parler aussi de l'association (émission d'une heure à l'antenne)
- janvier 2007 :  
troisième rencontre amicale pour la région Ile de France à Paris, ayant réuni 14 personnes (apéritif dans un café place du Châtelet et soirée dîner dans un restaurant quartier des Halles)
- février 2007 :  
accompagnement d'une personne, malade de Verneuil de province, à l'hôpital Henri Mondor à Créteil, pour sa première consultation au service dermatologie
- juillet 2007 :  
participation amicale à la troisième rencontre lorraine à Nancy (journée organisée par Emmanuelle Chenin)
- septembre 2007 :  
visite d'une personne malade de Verneuil de province, hospitalisée à Paris pour une opération de Verneuil
- octobre 2007 :  
participation à la sixième édition du forum des associations parisiennes, place Joffre Champ de Mars à Paris (participation pour la deuxième année)

### **Christel VINCENT - Déléguée Région Centre**

Cette année 2007 a été ponctuée de très dures épreuves dans ma vie personnelle. J'avoue donc avoir mis un peu de côté mes engagements envers l'association. Cependant, je suis restée à l'écoute des malades.

Mes actions ont été les suivantes :

- Distribution de plaquettes auprès de la Maison des Handicapés ( DPDH) de Bourges, cliniques et hôpitaux de Bourges.
- Inscription de notre association pour participer au prochain forum des associations de la ville de Bourges qui doit se dérouler en septembre 2008.
- Contacts téléphoniques avec les malades ( anciens et nouveaux)
- Orientation des malades vers les spécialistes de la région.
- Contact réguliers avec notre secrétaire Marie Claire Guilleret.
- Renouvellement des cotisations de mes adhérents.

En conclusion, j'espère vivement que la vie m'épargne pour l'année à venir afin que je puisse à nouveau me réinvestir totalement dans mon rôle de déléguée afin de soutenir à 100 % notre cause qui me tient très à coeur.

Un grand merci à tous les adhérents et à tous les délégués et responsables de l'AFRH, qui se battent pour continuer à faire vivre en nous l'espoir qu'un traitement sera bientôt trouver pour vaincre la Maladie de Verneuil.

### **Marie-Hélène GERMON - Déléguée Région Aquitaine**

- Accueil de nouveaux malades par téléphone, quelques adhésions (chèques envoyés à Marie Claire).
- Diffusion de plaquettes, par courriers médecins, pharmaciens, mairies et dermatologues.
- Demande de dons sans résultats à ce jour.
- Participation au forum de l'hôpital Xavier ARNOZAN.
  
- Accueil par le Directeur Général des Hôpitaux d'Aquitaine :
  - 80 Associations présentes.
  - Remise des plaquettes.
  - Discussion concernant les problèmes rencontrés par l'hôpital.
  - Film de sensibilisation aux dons d'organes promis à être diffusé dans les collèges pour sensibilisation.
  - L'hôpital s'ouvre au monde associatif.
  
- 1<sup>er</sup> Juillet 2007 Participation au forum des Associations de Brive la Gaillarde :
  - remise de plaquettes aux autres associations et explication de la maladie de Verneuil.
  
- Courrier au nouveau Ministre de la santé auquel j'ai envoyé le dernier dossier de presse de l' A.F.R.H et deux plaquettes.
- Envoi du dernier bilan de l'association aux Mairies de Bordeaux et de Gradignan, suite à leurs demandes.
- Envois de plusieurs mails àTV5 "journal de la santé" pour qu'ils parlent de notre maladie.
- Souhais de bon anniversaire à chaque membre de l'association, c'est peu mais ça leur fait plaisir et ils me le font savoir.
- Vide grenier 32 € récoltés au profit de l'association.
- Prise de contact avec la Maison des associations de Bordeaux débouchant sur l'inscription de L'AFRH sur l'annuaire des associations de Bordeaux.
- Inscription au forum des associations « A Bordeaux on en parle ».
- Prise de contact avec l'action sociale de la Mairie de Gradignan débouchant sur l'inscription au forum des associations 2008.
  
- Préparation du forum de Bordeaux :

- Quatre réunions
- Deux jours d'affichages et distribution de prospectus
- Participation au forum de Bordeaux le 21.10.07
  - 350 Associations présentes
  - Distributions de plaquettes
  - Remise de plaquettes et explication de la maladie de Verneuil ainsi que le rôle de l'association à Mr JUPPE.
- Sandrine et sa maman (adhérentes) que j'ai souvent au téléphone m'ont fait le plaisir de venir faire ma connaissance.

## **Jean-Jacques DEBATISSE - Délégué Région PACA**

Un an !

Un an déjà depuis cette magnifique Assemblée Générale de Nancy, merveilleusement organisée et orchestrée par notre amie Manu, sans oublier son Fafa de mari.

Il n'y aura pas cette d'année d'Assemblée Générale pour les raisons que vous connaissez. Je vais donc essayer à travers ces quelques lignes de vous faire un bilan de mon activité de délégué, en région PACA, depuis un an.

En novembre 2007 j'ai enfin réussi à faire cette exposition d'aquarelles, avec 3 amis aquarellistes, au profit de l'AFRH.

Dans le cadre sublime des remparts d'Antibes, une soixantaine d'œuvres ont été exposées pendant un mois. Des reproductions des cinq plus belles aquarelles de chaque artiste ont été mises à la vente au profit de l'AFRH.

Il y a eu de très nombreux visiteurs et la vente des reproductions a rapporté environ 1 000 € à l'association.

Outre cette petite recette non négligeable, outre le plaisir d'admirer ces aquarelles, les visiteurs ont reçu une mini-plaquette sur la maladie de Verneuil avec la plaquette de présentation des artistes.

La médiatisation de l'événement a été excellente.

On a parlé de l'exposition et de la maladie dans un article de Nice-Matin, sur le site Internet de la Ville d'Antibes, dans le journal du Maire de la Ville, sur le site Intranet et dans « lien » des employés.

Seul regret : Les deux seuls afreux à avoir vu cette exposition sont Patou et Zébouta.

Les rencontres PACA sont des moments privilégiés que j'ai souhaité continuer en 2007, malgré de graves ennuis familiaux.

Patou, Denis et moi, nous retrouvons assez régulièrement autour d'une bonne table, mais notre grande sortie fut cette visite à Marseille où nous avons pu enfin connaître Aimée et revoir avec grand plaisir notre Vivinette.

Quelle merveilleuse soirée nous avons passée !

Et puis il y a eu la presque traditionnelle visite de Malo. Déjeuner avec Patou et visite de Saint-Paul de Vence avec dans le rôle du guide et chevalier servant votre serviteur.

Une autre visite surprise, celle d'Hélène qui a été accueillie par Patou.

Des nouveaux malades sont venus me solliciter, sans forcément passés par la case forum, et souvent s'en sont allés, avec les renseignements en poche, sans un merci ou presque.

C'est sincèrement démoralisant !

Malgré tous mes ennuis et mes états d'âme, je suis resté très présent sur le forum essayant de répondre à tous et surtout de vous faire sourire.

Au niveau de la communication, j'ai distribué quelques plaquettes et rencontré deux dermatos qui viennent de s'installer sur ma commune.

Dernièrement un bel article est paru sur Nice, Var et Corse-Matin. C'est notre amie Patricia ( Patou ) qui a bien voulu se soumettre aux questions d'une journaliste.

J'ai encore quelques idées sur la médiatisation de notre maladie, mais ça sera pour le début 2008.

Enfin j'ai décidé de ne pas solliciter un renouvellement de mon mandat de délégué pour des raisons que j'ai largement expliquées sur le forum.

Je reste bien entendu membre de l'AFRH et je soutiendrai comme il se doit mon remplaçant.

### **Marie-Paule DENY - Déléguée Région Nord - Pas de Calais**

Mon bilan pour cette année écoulée se résume à l'écoute des malades de ma région. Il est important de redonner aux autres ce qu'un jour quelqu'un a fait pour moi avec beaucoup de tact et d'humanité. Quand le verdict "tombe", on doit y faire face et ce n'est pas toujours facile! C'est donc toujours en pensant à ma propre expérience que j'essaie au mieux d'informer et de rassurer par téléphone ou autres moyens modernes!!!

Je suis aussi présente sur le forum pour accueillir les "p'tits nouveaux", pour jouer aux jeux proposés par Manu!

En 2008, je passerais le relais à une autre personne; ceci pour diverses raisons (surtout médicales et professionnelles), mais je resterais adhérente à l'AFRH, présente à vos côtés et prête à participer à toutes les actions !

### **Carolle ALLEVATO - Déléguée Suisse**

Comme vous le savez tous, j'ai eu une année fort difficile au niveau santé et je n'ai pas réussi à être à la hauteur de ce que vous pouviez attendre de moi !

Malgré tout, j'ai assisté à une conférence organisée par l'Organisation Mondiale de la Santé à l'ONU à Genève.

D'autre part, j'ai une mission à terminer que je ne veux pas abandonner.

Grâce à la persévérance de ma chirurgienne (et aussi un peu grâce à moi car j'ai accepté de me faire photographier et que des médecins assistent à mes opérations et mes traitements), nous avons réussi toutes les deux à faire que le Rémicade soit pris en charge par les caisses maladies genevoises pour les malades de Verneuil de Type 3. Ce fut une grosse victoire même si je ne peux plus en profiter car les anti-TNF sont contre-indiqués en cas de cancer. Nous avons donc gagné la bataille pour Genève, nous devons continuer pour toute la Suisse.

## ***Présentations et 1<sup>er</sup> compte-rendu d'activités des délégués candidats***



Je suis native d'Auvergne mais pour raisons professionnelles, me suis installée à Lyon il y a une quinzaine d'années. Mère de deux jeunes garçons, je travaille comme assistante marketing pour une grande société.

C'est en 1997, à l'âge de 37 ans, que j'ai commencé à souffrir de cette maladie. Plusieurs fois opérée en urgence pour tout un tas de furonculoses foudroyantes, de cancers mystérieux et autres calamités sans nom, un chirurgien hésitant a évoqué sans grande conviction le nom de ce cinéaste qui me suit depuis, pas à pas.

A l'époque, Internet n'était pas encore entré dans tous les foyers, et c'est en pianotant à droite à gauche que j'ai découvert..... qu'à part le réalisateur évoqué plus haut, rien... mais rien du tout ne répondait aux multiples questions que je me posais. La Maison des Maladies Orphelines non plus, n'a pas pu me renseigner : cette maladie n'était pas inscrite sur leurs plaquettes et je me demandais bien qu'elle étrange bête j'étais devenue et quel serait mon avenir avec cette « chose ».

Un jour, j'ai rencontré une autre personne comme moi, et puis une autre, et puis en 1999 j'ai rencontré Marie-France. Ses connaissances en matière médicale associées à son idée de créer au plus vite une association nous regroupant devenait une évidence et surtout une urgence tant les appels que nous recevions nous confirmaient dans ce besoin de faire quelque chose.

C'est ainsi que j'ai commencé ma vie « d'Afrheuse », Après trois années passées au sein de l'association, de gros problèmes familiaux m'en ont écartée. Aujourd'hui, avec le recul, je me rends compte que seule une action commune de notre part pourra faire avancer les choses. Le partage des informations et des compétences de chacun reste la clé d'actions constructives et efficaces.

J'ai donc accepté de reprendre le collier auprès de Marie-France et de m'investir autant qu'il me sera possible auprès et avec les Rhône-alpins.

***Hélène DOURIS***  
***173, Avenue Barthélemy Buyer***  
***69005 LYON***  
***Tél : 04 27 89 34 44***



Je suis Karine CHEGRAN, née le 8/6/1972 à Chamalières, Puy-de-Dôme.

J'ai 35 ans et la maladie de Verneuil, depuis l'âge de 16 ans.

Opérée plusieurs fois même à un stade 1, j'ai essayé différents traitements qui n'ont rien donné comme pour la majorité d'entre nous. D'un stade 1 puis 2 en 2004, je suis redescendue au stade 1 comme à mes 16 ans.

Je suis sous granions de zinc depuis 3 ans, et cela m'aide énormément.

Professionnellement parlant j'ai été vendeuse en jouets, en parfumerie, vêtements de luxe et en artisanat Péruvien sur les marchés d'été de Lannion en Bretagne.

J'ai travaillé en Haute-Savoie en saison dans des boutiques *Sports 2000* et m'occupais en même temps d'une personne âgée. Bénévole et équipier Croix-Rouge en Haute-Savoie, j'ai participé à des « Plans rouges » pour tremblement de terre mais aussi lors de la crue de l'Arve avec les sapeurs pompiers marin de Marseille.

Je suis arrivée à Clermont-Ferrand en 1996, et pour ne pas rester au chômage, suis devenue aide à domicile auprès de particuliers et cabinets médicaux et dentaires (désinfection des salles d'implants dentaire). En 8 ans d'expérience professionnelle, j'ai alterné les postes de plongeuse en restaurant, baby-sitter, concierge pour les offices HLM.

Parallèlement à ça, j'étais bénévole à la Croix-Rouge comme équipier et poste de secours, SAMU social. J'ai fait aussi de la lecture à des personnes non-voyantes et malvoyantes.

En 2000, j'ai découvert la savate défense (boxe française) que j'ai pratiquée pendant deux ans et demi, puis j'ai enchaîné avec du Jujitsu.

En été, je fais du tai chi chuan, vais à la piscine (si je n'ai pas de plaies bien sûr) et de la marche à pieds si, je peux !!! (15 à 18 kilomètres, après j'arrête, j'en ai plein les pieds).

Ma mère travaille dans le milieu hospitalier depuis 20 ans, elle est ma seule famille.

Célibataire, je ne compte pas faire d'enfants

Actuellement en recherche d'emploi, je suis en session à ADELFA, pour la réalisation d'enquêtes métiers et de petits reportages.

Comme certains le savent un sens de l'humour bien particulier, de caractère tranquille, plutôt du genre Droopy.

J'ai quelques potes et potesses avec qui je partage mes activités sportives et quelques bons repas, et nous partageons notre sens de la jovialité.

***Karine CHEGRAN***

***13, rue du Port***

***63000 CLERMONT-FERRAND***

***Tél : 04 73 92 97 44***

**1 - Diffusion plaquettes + fiches patients (envoyés et/ou remis en main propre), à Clermont et Lyon :**

Hôpitaux et cliniques, Médecins, Pharmacies, autres (associations, sécurité sociale, mutuelles)

**2 – Communication :**

- Emission de radio (Karine) : FRANCE BLEUE PAYS D'Auvergne – 9 février 2007 (en Duplex avec Marie-France à La Réunion)
- 4 Communiqués de presse ou articles à Clermont Ferrand (Clermont Info, La Montagne, Demain Clermont, Auvergne mutualiste) en juillet, août, décembre et octobre (Karine)
- Information sur l'AFRH diffusée pendant 10 jours sur les panneaux lumineux de la Ville de Lyon
- 1 communiqué dans Lyon Citoyen (novembre 2007)
- Inscription de l'AFRH dans le site du Département du Rhône (en cours)

### **3 – Rencontres régionales**

- Hiver 2006 à Clermont Ferrand
- Printemps 2007 à Clermont
- Printemps 2007 à Lyon
- Été 2007 à Lyon
- Été 2007 à Sardon (63)
- Automne 2007 à Lyon
- Automne 2007 à Rézentières (15)

### **4 – Suivi des adhérents**

- Visites en clinique
- Visites à domicile
- Contacts téléphoniques réguliers
- Interventions sur le forum

### **5 – Les projets en cours**

Préparation du projet « Fête des Lumières 2007 » : vente de bougies au profit de l'AFRH à l'occasion de la Fête des Lumières à Lyon le 8 décembre prochain.

Bien que non représentées en début d'année, les régions Rhône-Alpes et Auvergne n'en restent pas moins extrêmement dynamiques. La présence sur ces territoires de bénévoles volontaires et impliqués ont permis, malgré l'absence de délégation, d'avancer à grands pas en informant largement sur l'AFRH (articles de presse, émission radio, diffusion de documentation...).

L'année 2007 a été synonyme d'échange et de partage grâce aux rencontres organisées entre adhérents. Elle a également été une année d'information sur notre pathologie grâce aux projets mis en place et prochainement concrétisés dans les deux régions. Le nombre d'adhérents devrait s'en ressentir et permettre à l'AFRH de rassembler autour d'elle une réelle dynamique contre la sinistrose ainsi qu'une meilleure qualité de vie pour tous.

L'arrivée de Karine va me permettre de me concentrer encore plus sur Rhône-Alpes et sortir l'Auvergne de l'ombre car il est vrai, comme j'en ai déjà parlé, que seule pour ces deux régions, c'était un peu lourd !!!

Hélène



J'ai 43 ans, je suis atteint de la maladie de Verneuil depuis 1999 (opéré une fois) mais je n'ai été diagnostiqué qu'en début 2007.

Mon souhait est d'aider les malades dans leur combat pour la reconnaissance des souffrances liées à la maladie et la prise de conscience du plus grand nombre, (notamment les acteurs économiques) que cette pathologie peut provoquer d'autres conséquences toutes aussi pénibles comme la perte d'emploi, qu'il est donc utile d'informer et de sensibiliser tous ceux qui peuvent aider les patients à vivre comme tout le monde malgré ce handicap, car c'est un vrai handicap.

**Mes activités :**

Associatives :

- Président de l'association Squales Bowling Club
- Vice Président du Comité Régional de Picardie
- Délégué Régional auprès de la Fédération Française de Bowling et de sports de quilles
- Webmaster du site : [www.squalesbowlingclub.fr](http://www.squalesbowlingclub.fr)
- Vice président de l'association du neuf dans la 7 chargé des relations presse et de la communication.

Sportives :

- Compétitions de Bowling

***Christophe BOURDILA***

***226, Rue des Marais***

***60600 AGNETZ***

***Tél : 03 44 78 80 04***

Depuis le mois d'avril de cette année, je me suis attaché (dans un premier temps) à faire connaître la maladie grâce au soutien de la presse locale et régionale.

Une dizaine de malades se sont faits connaître et nous allons organiser le 24 novembre prochain, notre première rencontre Picarde, afin que tous puissent être assurés de notre écoute et de notre soutien.

J'ai également participé à la journée Lorraine de Juillet organisée par Emmanuelle Chenin et tenu le stand de notre association lors de l'Opération Nez Rouges au côté de la FMO.

L'année prochaine, j'essayerai de mieux faire connaître notre association dans la Somme et l'Aisne (les deux autres départements de ma région) et avec le soutien de quelques malades qui souhaitent m'aider, nous tenterons de créer une équipe régionale efficace afin d'organiser des opérations de sensibilisation destinées au plus grand nombre.

L'Oise et la Picardie restent mobilisées, n'en doutez pas !



# ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'HIDROSADÉNITE

<http://www.afrh.fr>

---

Chers adhérents,

Nous remercions les adhérents qui ont participé aux votes de l'Assemblée Générale 2006-2007.

Voici les résultats : **Inscrits** : 208 - **Votants** : 82

**Bilan financier :**

POUR : 80

CONTRE : 0

ABSTENTION : 2

**Bilan moral :**

POUR : 81

CONTRE : 0

ABSTENTION : 1

**Bilan prévisionnel :**

POUR : 80

CONTRE : 0

ABSTENTION : 2

**Constitution du bureau :**

POUR : 78

CONTRE : 0

ABSTENTION : 4

*Un grand merci également à tous ceux qui, pour les fêtes de fin d'année, ont acheté nos cartes de vœux.*