



Hidrosadénite Suppurée

Maladie de Verneuil

Présentations

AG 2012



- *Bilan moral*
- *Bilans des Antennes Régionales*
- *Bilan Financier*
- *Bilans prévisionnels*



AFRH Exercice 2011

"Mettre un mot sur un mal,
c'est mettre à mal tous les maux"

2011 Une année de diversification.

*"Point de salut hors de la singularité, de la diversification inlassable: ne jamais se croire arrivé, ne jamais cesser de faire des branches, qui elles-mêmes produiront de minuscules rameaux."
(Mona Chollet)*



Chers adhérents,

Nous sommes désolés cette année encore de ne pouvoir vous retrouver sur Internet* avant le début de l'année prochaine, afin d'y tenir notre 12ème Assemblée Générale (AG).

Nous organiserons un visio-chat, comme l'an dernier, afin de vous permettre de nous poser vos questions. Celui-ci se déroulera toujours sur le site d'échange : "la tête dans le net" (cf. dernière page).

Nous vous invitons à prendre connaissance, dès à présent, de l'intégralité de nos bilans (financier et moral) pour l'année 2011 et prévisionnels pour 2012.

Toute l'équipe de l'AFRH se joint à moi pour vous souhaiter une très Bonne Année 2013 !

* : informations de connexion sur la dernière page.



Bilan Moral

Bilan associatif

Humain - Malgré un contexte économique difficile, nous sommes heureux d'avoir pu maintenir un effectif stable durant cette année.

Lors de l'année 2011, les bénévoles engagés de l'AFRH, qui comptent un membre supplémentaire en la personne de Claire Prignon, ont multiplié leurs actions extérieures. Aux différents forums auxquels ils participent régulièrement, se sont ajoutées plusieurs rencontres amicales menées au sein de leurs régions respectives, des interventions radiophoniques, des publications dans les quotidiens locaux, la création de pages Facebook pour leurs antennes locales ... Tous les membres de nos Antennes Régionales méritent nos plus chaleureuses félicitations pour leurs nombreuses initiatives personnelles !

Un grand merci aussi à Karine Chegran, Présidente de l'association VMMV, association adhérente à l'AFRH, qui nous a offert, ainsi qu'à Solidarité Handicap, de partager un stand à ses côtés aux Journées Dermatologiques de Paris qui se déroulaient du 6 au 10 décembre !

Nos adhérents ont eux aussi poursuivis leurs propres actions. Ainsi, le 1er décembre 2011, Christel BOISSONNET adhérente à l'AFRH, VMMV et l'AIRSS, a été l'instigatrice, l'organisatrice et l'actrice d'une conférence médicale, sur la maladie de Verneuil ainsi que sur le Syndrome SAPHO devant un public de médecins, malades et journalistes à la maison de retraite de Châteauneuf sur Loire qui lui prêtait gracieusement ses locaux.



De même, félicitons les multiples initiatives prises par notre ami Yann, lui aussi adhérent de très longue date à l'AFRH, qui a quant à lui été à l'origine de plusieurs actions permettant de mettre en

lumière la maladie de Verneuil auprès du grand public :

- Participation à un Chat Vidéo en direct sur le thème du Handicap au travail retransmis sur le site handichat.fr lors de la semaine pour l'emploi des personnes handicapées.
- Interview pour un article publié sur le site régionsjobs.com.
- Participation avec Perrine Amé à une émission radio de 45 min entièrement consacrée à la maladie de Verneuil et à l'AFRH sur radio IDFM98 d'Enghien Les Bains émettant dans le Val d'Oise, émission diffusée le vendredi 16 décembre 2011.

Les sites de nos Antennes Régionales :

- <http://alsace.afrh.eu/>
- <http://aquitaine.afrh.eu/>
- <http://centre.afrh.eu/>
- <http://idf.afrh.eu/>



Christel Boissonnet et le Dr Pham - Article de "La République du Centre"



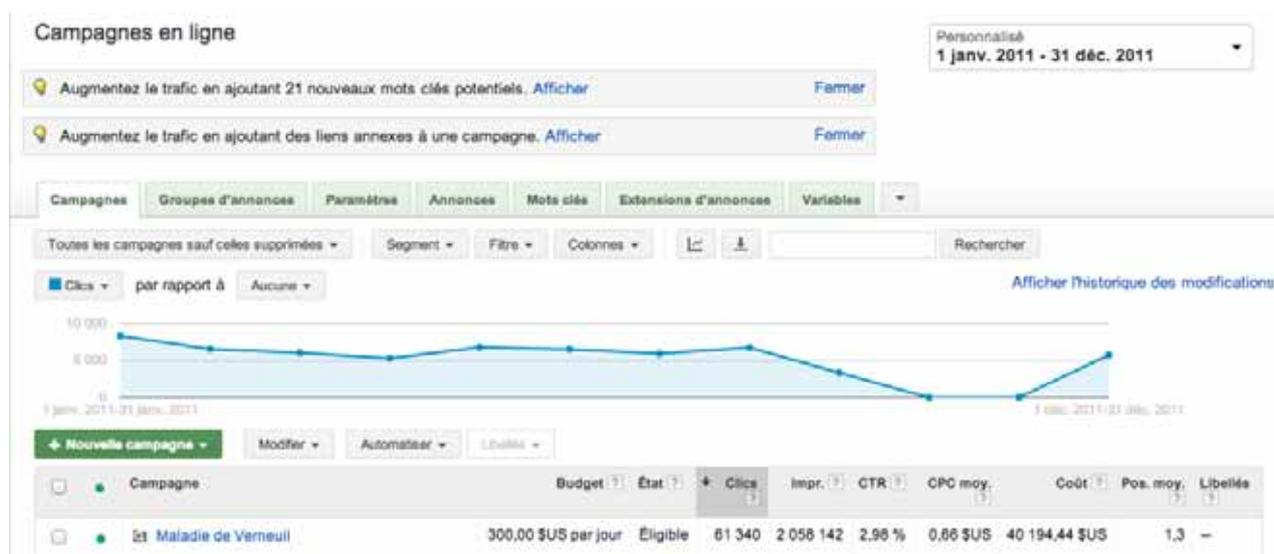
Politique de communication

Nos sites Internet - Le nombre de personnes qui contactent l'AFRH via nos sites Internet est toujours en progression.

L'ensemble de nos sites et blogs font l'objet de régulières mises à jour :

- <http://www.afrh.fr>
- <http://www.afrh.eu>
- <http://www.afrh.fr/ados>
- <http://afrh.eu/centre>
- <http://afrh.eu/idf>
- <http://afrh.eu/aquitaine>
- <http://afrh.eu/alsace>

La mise en avant gratuite du site www.afrh.fr dans le moteur de recherche Google est toujours en vigueur. Durant l'année 2011, malgré une interruption du 30 octobre au 30 novembre, il nous en aurait coûté la somme de 40 194,44 \$US (=30 407,09 €) si nous avions dû nous offrir une telle campagne de communication comme une entreprise classique.



Pour info, au 30 décembre 2012, le montant global depuis la mise en place de cette campagne (le 14 février 2008), représente la somme de 320 378 ,37 \$US (=242 366,24 €), montant qui nous a donc été "virtuellement offert" par Google !



Notre site afrh.fr bénéficie toujours du double label HON (*Health On the Net*) HAS (*Haute Autorité de Santé*). A noter que seuls 769 sites français de santé bénéficient aujourd'hui de ce label.





113 537 visites en 11 mois (puisque mois d'Octobre était inactivé) provenant de 145 pays/territoires

Facebook : Créée le 31 Octobre 2008, la page "AFRH" a remplacé avec brio le groupe de discussion Facebook que nous avons perdu. Son nombre de "fans" ne cesse d'augmenter et les interactions avec les malades sont de plus en plus régulières.

-> <https://www.facebook.com/pages/AFRH/45925932808>

Bilan scientifique

Les équipes de recherche du Dr Aude Nassif et du Dr Olivier Join-Lambert ont démarrées une étude sur la microbiologie des lésions initiales de l'HS (stade 1).

L'objectif est d'identifier le ou les germes responsables des premières poussées de la maladie dans un site auparavant sain. Ce peut être un nodule ou un abcès.

Cela permettra peut être ainsi de trancher sur l'origine infectieuse des poussées "inflammatoires" de l'HS.

Ils ont soumis à la publication les 1ers résultats de leurs travaux sur la recherche génétique qui leur ont permis de découvrir qu'il y avait des mutations d'une protéine appelée "Nicastrine" chez certaines des familles Françaises participant à l'étude génétique. Cette étude devrait donc être bientôt disponible sur Internet sous le libellé "Nicastrin Mutations in French Families with Hidradenitis Suppurativa".



Réalisations de 2011 et Projets pour 2012

Réalisations en 2011 :

- Création d'une page Facebook spécifique à l'Antenne Régionale Ile de France / Oise, présidée par Perinne Amé.
- Rencontres amicales au sein des régions.
- Communication spécifique à chaque région par le biais des blogs.
- Mise à jour du site de la boutique solidaire en ligne.
- Création de nos cartes de voeux Noël et Nouvel An 2011/2012.
- Collaborations associatives avec nos associations partenaires : VMMV, l'AIRSS et Solhand.
- Révision des informations fournies sur nos sites ainsi que sur nos documents en libre téléchargement.
- Traduction et réalisation en anglais du clip AFRH "Once upon a Time...". Mis en ligne sur Internet : <http://www.youtube.com/watch?v=IVmZX6FjFGg>

Projets pour 2012 :

- Ouverture à l'international (contact avec les autres associations, groupes et pages des réseaux sociaux,..)
- Création d'une journée mondiale de la Maladie de Verneuil
- Appel à toutes nos connaissances, malades ou non, aux professionnels et non professionnels en vue de réalisation de différents projets artistiques.

Sur ces quelques idées pour 2012, s'achève notre présentation du bilan moral de l'association et de nos actions. L'équipe de l'AFRH reste mobilisée et à votre écoute.

N'hésitez pas à nous contacter pour nous faire part de vos propres idées et/ou actions que vous souhaiteriez mener(contact@afrh.fr).



Bilans des Antennes Régionales *(par les Présidents d'Antennes)*

Antenne Régionale Alsace/Lorraine, par Jean-Claude Oerthel (Responsable Marketing)

Chers adhérents,

Voici pour l'année 2011, le bilan de l'antenne.

- Ecoute, conseil, orientation et suivi des malades par mails et téléphone.
Nous sommes à leur écoute en essayant de leur redonner courage ainsi que les meilleurs conseils pour surmonter leurs problèmes.
- Arrivée de Claire, au sein de l'antenne en tant que déléguée départementale Meurthe et Moselle, qui vient compléter la région du grand Est.
- Signature d'une convention avec le CHU de Nancy, la mise en place et le début des permanences à la Maison des Usagers assurées par notre déléguée départementale Meurthe et Moselle, Claire.
- Mise en place de soldes dans notre E-boutique.

Jean-Claude OERTHEL

Président antenne locale AFRH-Alsace/Lorraine

Responsable marketing

Tel. : 03 89 06 35 94 Email : jc.oerthel@afrh.fr

Antenne Régionale Centre, par Christel Vincent (Responsbale relations inter-associatives)

- Écoute et soutien aux malades et leurs familles
- Recherche de partenaires pour élaboration d'un projet événementiel à Bourges ou sa région .
- Conférence Médicale organisée par Christelle BOISSONNET dans le Loiret à Châteauneuf sur Loire le 1er décembre 2011 (adhérente de l' AFRH) avec l'aide de Nathalie De Benedittis pour l' AIRSS et Karine Chegran pour la VMMV
- Recherche de nouveaux bénévoles pour faire partie de l'antenne Centre.
- Mise en place d'une Page AFRH Centre sur le réseau social Facebook
- Mise à jour du Blog AFRH Centre.

Christel VINCENT

Présidente antenne locale AFRH-Centre

Responsable relations inter-associatives

Tel. : 09 81 11 15 38 Email : c.vincent@afrh.fr



Antenne Régionale Aquitaine, par Marie-Hélène Germon

- Obtention d'une subvention de 150 Euros par la Mairie de Gradignan
- Présence aux forums des associations de Gradignan le 17 Septembre 2011 et à Bordeaux le 24 Septembre 2011. La présence à ces forums permet de donner des informations sur l'association, la maladie à tout public et d'entretenir des contacts avec les autres participants.
- Distributions de plaquettes auprès des professionnels de santé de la région.
- Ecoute, conseil, orientation et suivi des malades par mails et téléphone.

Marie-Hélène GERMON

Présidente antenne locale AFRH-Aquitaine

Tel. : 05 56 89 42 71 Email : mh.germon@afrh.fr

Antenne Régionale Ile de France / Oise, par Perrine Amé

Chers adhérents,

Pour cette année 2011, également première année d'existence de cette nouvelle antenne Ile de France-Oise, voici le bilan des différents projets réalisés ou amorcés.

- La principale activité de l'antenne a été le **soutien aux malades et aux familles** par l'accueil téléphonique et la réponse aux emails reçus avec une moyenne d'un peu plus d'un nouveau contact par semaine. Je tente de leur apporter une écoute, un soutien, un conseil ou une orientation adaptée autant que possible et pour la plupart s'amorce un suivi dans le temps avec des contacts réguliers. Je me rends disponible pour les rencontrer ou les accompagner dans leurs démarches
- Un **projet de communication auprès des médias locaux** a été mis en place dès le début de l'année. Un ensemble de 19 éditions locales ont été contactées et relancées à plusieurs reprises. Ce démarchage a abouti à la **publication de deux articles** : un article a été publié sur l'espace communautaire internet du journal « *Le Parisien* » et une petite note annonçant la présence d'une nouvelle antenne régionale de l'AFRH a été publiée dans « *l'Observateur de Beauvais* » du vendredi 26 août 2011 (cf bulletins A fleur de peau n°34 et 35).
- L'antenne Ile de France-Oise s'est dotée d'une **nouvelle page sur le réseau social Facebook** sous le nom « *AFRH : Antenne Ile de France-Oise* ». Cette page a pour fonction, en parallèle du blog déjà existant, de communiquer au sujet des projets et actions de l'antenne auprès des malades ou personnes intéressées, de la région ou non et adhérents ou non de l'association.



- ↪ Depuis le début de l'année 2011, l'antenne Ile de France-Oise a également organisé des rencontres parisiennes au rythme d'une tous les 3 mois et qui ont pour but de partager un moment chaleureux, échanger au sujet de la maladie, des parcours et des prises en charge de chacun et de tout autre chose. Celles-ci ont eu lieu les 26 mars, 25 juin et 24 septembre 2011. Une autre avait été programmée en décembre mais a été annulée faute de participants. Ces rencontres ont rassemblé 9, puis 3 et enfin 4 personnes. Ce projet tend à continuer sur l'année 2012 afin de permettre aux habitués de ces rencontres et aux nouvelles personnes intéressées de continuer à profiter de ces temps riches en soutien et en partages.
- ↪ Notre association partenaire VMMV nous a également permis de participer et de représenter l'AFRH aux Journées Dermatologiques de Paris 2011 en nous accueillant sur son stand du 7 au 10 décembre. Lors de ces JDP, nous avons pu rencontrer quelques associations mais surtout de nombreux dermatologues venus de tous pays. Nous avons pu échanger avec eux au sujet de la maladie de Verneuil, de l'avancée des recherches et des traitements existants. Ces rencontres nous ont également permis de récoltés les coordonnées de certains afin de mieux orienter les malades qui nous contactent. Ces JDP nous ont également permis d'assister aux deux communications orales de l'équipe Necker-Pasteur au sujet de la maladie de Verneuil et de prendre connaissance d'une autre étude réalisée par l'équipe de Tours (cf bulletin A fleur de peau n°35 ou sur le forum de l'AFRH).
- ↪ Plusieurs autres actions ont été réalisées grâce à l'un de nos adhérents de longue date, Yann, qui a été à l'initiative de plusieurs actions permettant de mettre en lumière la maladie de Verneuil auprès du grand public ; tout d'abord, par sa participation à un Chat Vidéo en direct sur le thème du Handicap au travail retransmis sur le site handichat.fr lors de la semaine pour l'emploi des personnes. A la suite de ce plateau télévisé, Yann a décroché une interview pour un article publié sur le site régionsjobs.com (cf bulletin A fleur de peau n°35). Enfin, il a également réussi à entrer en contact avec l'équipe de la radio IDFM98 d'Enghien Les Bains émettant dans le Val d'Oise. Ce contact nous a mené à participer Yann et moi-même à une émission radio de 45 min entièrement consacrée à la maladie de Verneuil et à l'AFRH. Cette émission a été diffusée le vendredi 16 décembre 2011 de 11h00 à 12h00 et l'enregistrement de celle-ci est disponible à l'écoute sur le forum de l'AFRH.

Pour l'année 2012, nous avons encore de nombreux projets, nouveaux ou en continuité de cette année 2011 qui nous permettrons de continuer à répondre à nos missions d'antenne et vos besoins d'adhérents. Néanmoins, ces projets nécessitent la participation de bénévoles, prêts à donner de leur temps et de leur énergie à nos côtés. Si certains d'entre vous êtes intéressés pour participer à ces projets, n'hésitez pas à entrer en contact avec moi.

Perrine AMÉ

Présidente antenne locale AFRH-Ile de France/Oise

Tel. : 06 87 97 35 54 Email : p.ame@afrh.fr



Bilan Financier

BALANCE RECETTES / DÉPENSES



Le bilan financier 2011 fait apparaître un excédent de 4154,37 €. Cette somme sera transférée vers le compte livret.

Par rapport au prévisionnel, les recettes ont été moins importantes que prévues (7928 € par rapport aux 9800 € prévus). Les dépenses ont été particulièrement maîtrisées avec moins de 3800 € engagés.

Le nombre d'adhérent est stable à 187, avec un taux de renouvellement important.

Vous trouverez ci-après le détail des lignes comptables.

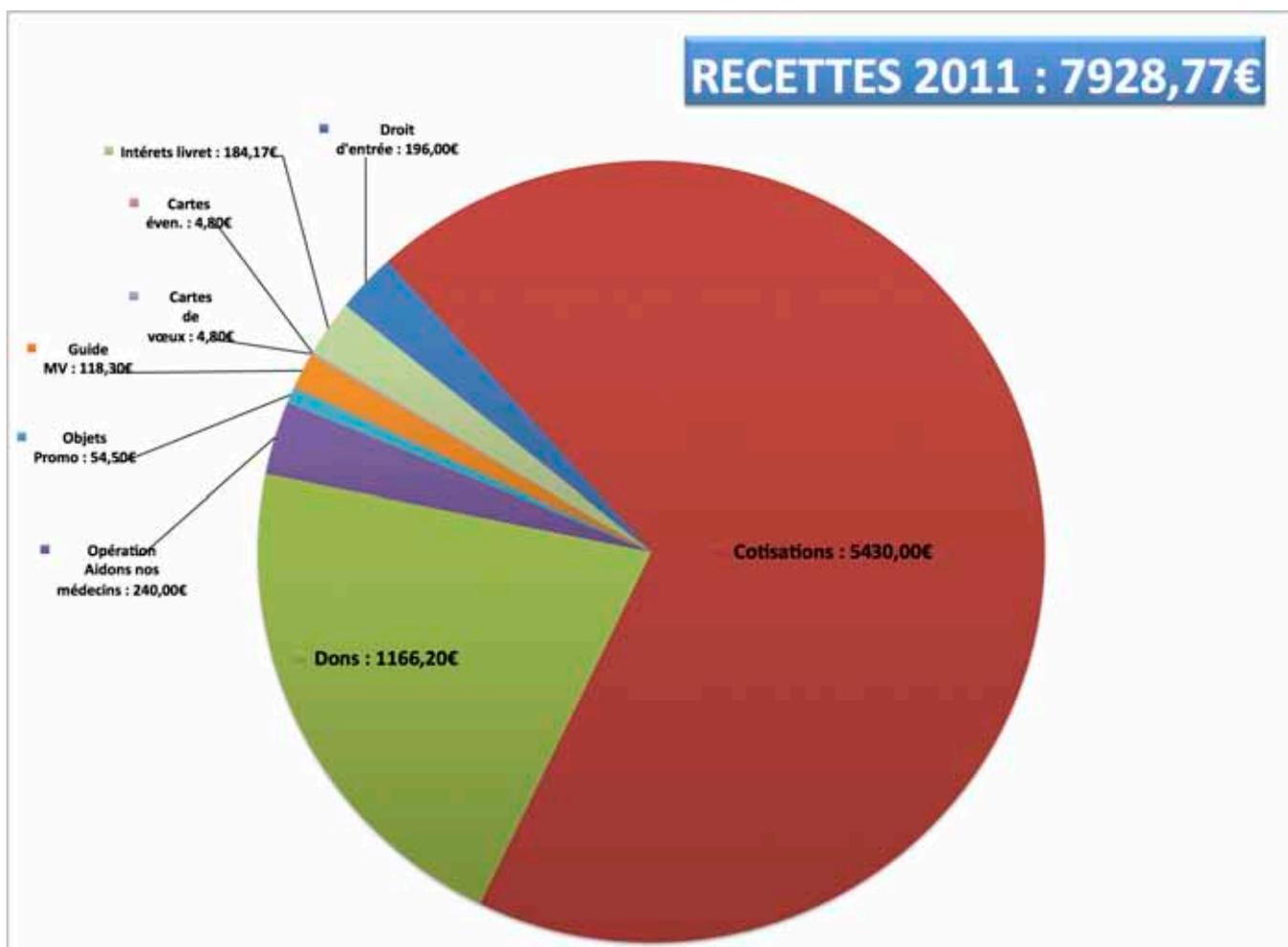
Au 31 décembre 2011, le compte AFRH présentait un crédit de 7705,31 €.

Le livret d'épargne est créditeur de 9325,81 € (intérêts 2011 calculés)



Bilan Financier

RECETTES



Les recettes sont inférieures aux prévisions de l'ordre de -2000 €.

La baisse est significative sur les dons reçus en nette régression (1666 € sur 4000 € prévus). A l'inverse, les cotisations ont été légèrement supérieures aux prévisions (5430 € pour 5000 € prévus).

L'AFRH compte 187 adhérents cotisants. Ce nombre est stable par rapport à 2010 (-3).

Les ventes (de cartes, d'objet promotionnels et de documents sur la MV) ont été faibles avec néanmoins un intérêt à remarquer pour le guide sur la MV.

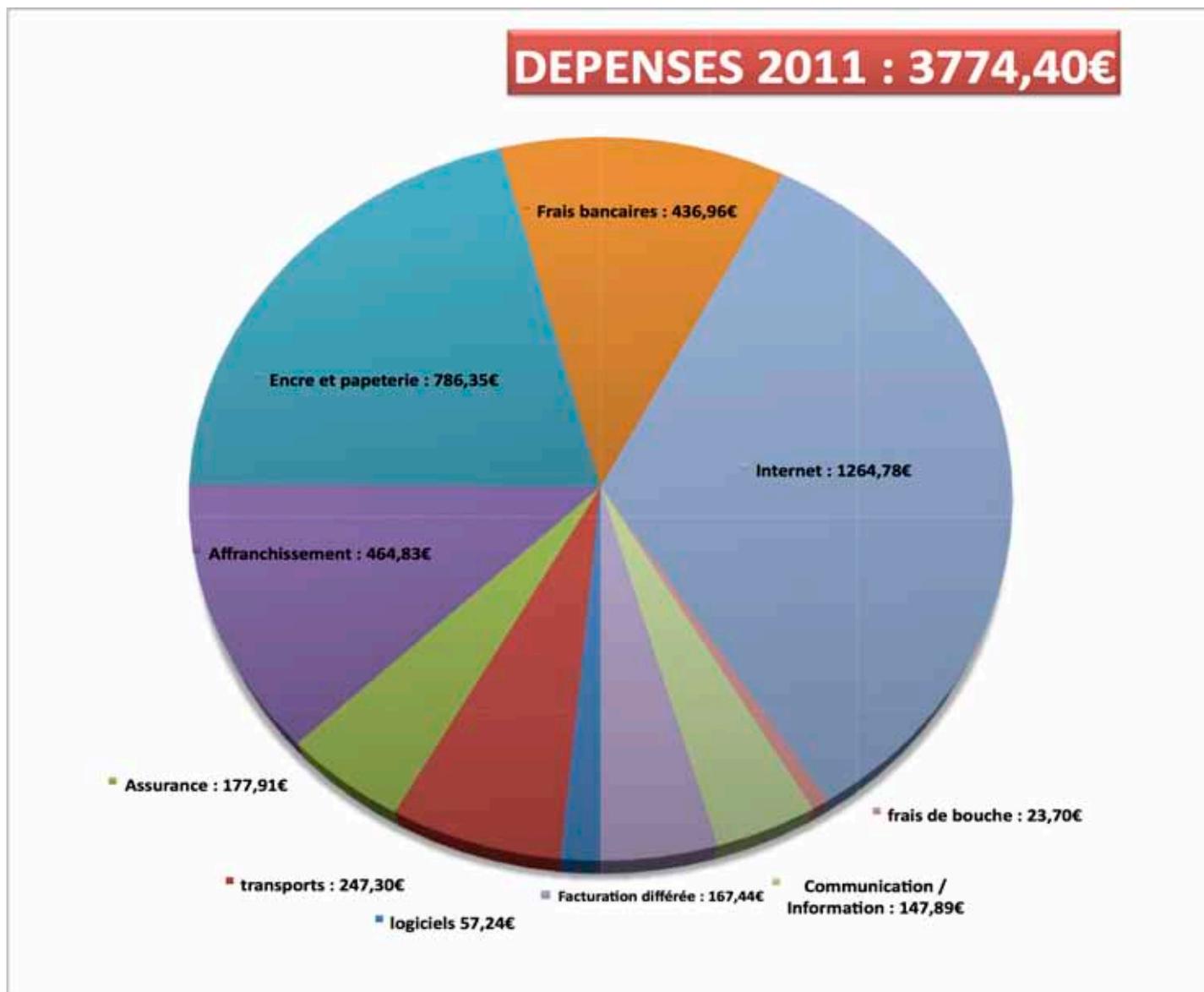
Les intérêts du compte livret ont rapportés 185 €.

Merci à tous celles et ceux qui ont exprimé leur solidarité à l'AFRH pour l'aider dans son combat !



Bilan Financier

DÉPENSES



Les dépenses ont été particulièrement maîtrisées et sont nettement inférieures aux prévisions. Pas ou peu d'investissement dans le domaine des matériels informatiques ou logiciels. Il en va de même pour les fournitures de bureau.

Les autres postes sont sensiblement conformes aux prévisions avec une légère baisse sur les frais postaux et de télécommunications (Affranchissement et Internet) grâce à l'augmentation des envois par voie électronique et donc une baisse des envois postaux.

Enfin, aucun prêt solidaire n'a été sollicité en 2011, 2500 € ayant été néanmoins prévus. La marge dégagée va pouvoir être reversée vers le compte livret ce qui mécaniquement permettra d'augmenter les intérêts pour les années suivantes.



Bilan Financier

PLAN COMPTABLE

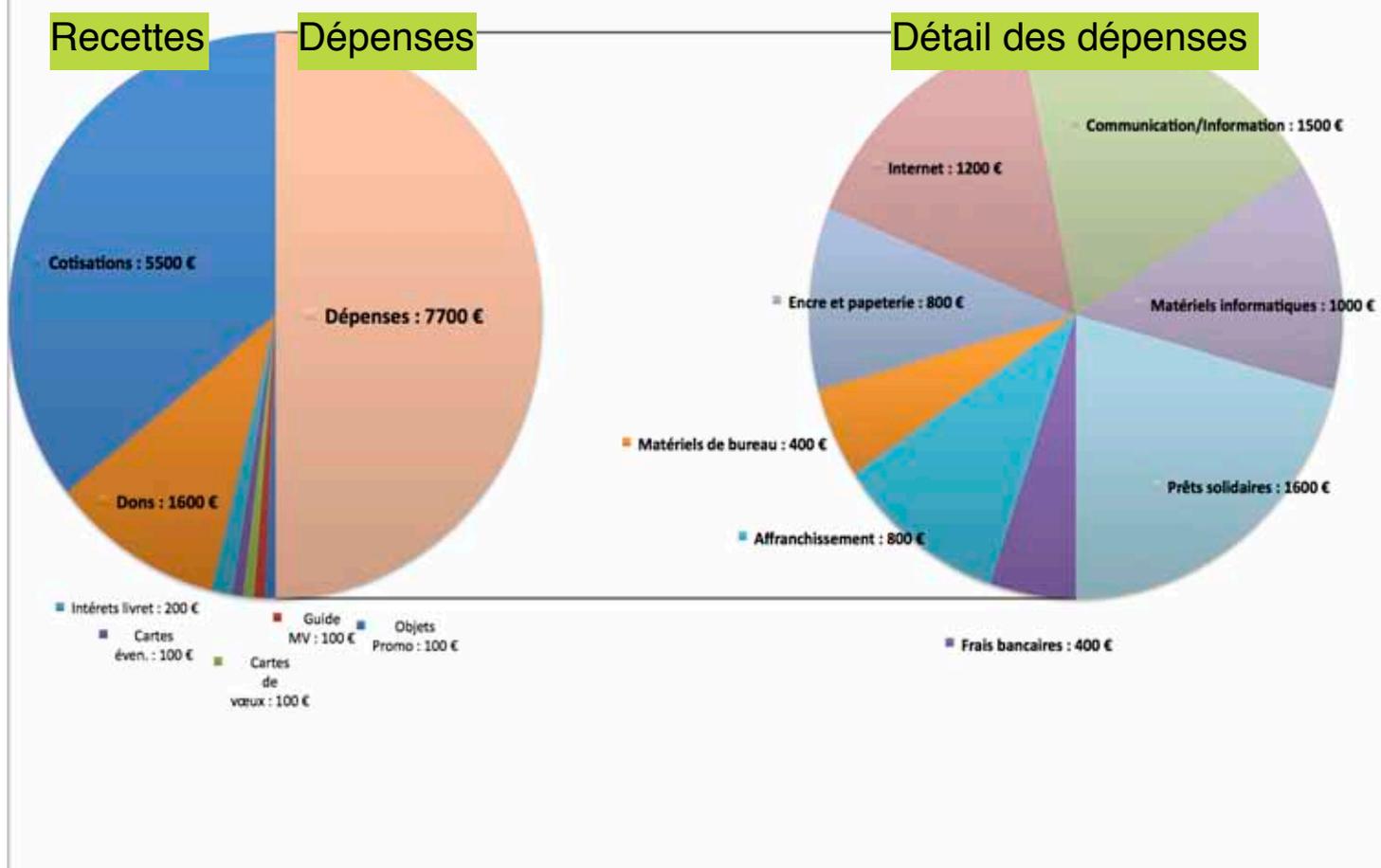
	Dépenses	Recettes
FONDS DEDIES		
19 Fonds dédiés		
195 Fonds dédiés sur dons manuels affectés	240,00 €	
COMPTES FINANCIERS		
541 Régies d'avances		
541 Régies d'avances	150,00 €	150,00 €
DEPENSES		
606 Achats non stockés de matières et fournitures		
6061 Encre imprimante et papétrie	786,35 €	
6065 Logiciels	57,24 €	
616 Primes d'assurance		
6161 Multirisques	177,91 €	
618 Divers		
6181 Documentation générale	147,89 €	
6185 Frais de colloques, séminaires, conférences	167,44 €	
625 Déplacements, missions et réceptions		
6252 Frais de transport	247,30 €	
6254 Frais de bouche (repas, collations, ...)	23,70 €	
626 Frais postaux et frais de télécommunications		
6261 Liaisons informatiques ou spécialisées	811,15 €	
6263 Affranchissements	464,83 €	
6266 Hébergement, nom de domaine	453,63 €	
627 Services bancaires et assimilés		
6271 Frais bancaires	368,00 €	
6272 Frais financiers externes (Paypal, ...)	68,96 €	
RECETTES		
701 Ventes de produits finis		
7011 Brochure MV		118,30 €
707 Vente de marchandises		
7071 Objet promotionnels		54,50 €
7072 Cartes de vœux		4,80 €
7073 Cartes évènementiels		4,80 €
754 Collectes et dons manuels		
754 Collectes et dons manuels		1 416,20 €
755 Autres dons (entreprises, ...)		
755 autres dons (entreprises, collectivités,...)		250,00 €
756 Cotisations		
7561 Cotisations normales		4 995,00 €
7562 Cotisations solidaires		310,00 €
7563 Cotisations associations		155,00 €
758 Produits divers de gestion courante		
7586 Droits d'entrée		196,00 €
7587 Intérêts		184,17 €



Bilan Financier

BILAN PRÉVISIONNEL

Prévisionnel 2012



Le prévisionnel 2012 évalue les recettes à 7700 €, compte tenu du tassement des dons en faveur de l'AFRH (et des associations en général).

Le prévisionnel « cotisations » est évalué à hauteur de 200 adhérents, y compris les cotisations solidaires. Par rapport à 2011, je prévois une légère augmentation des dons en raison des actions de communication prévues.

En terme de dépenses, le « prêt solidaire » est abondé à 1600 €, celui-ci n'ayant pas été sollicité en 2011. Le reste des dépenses est conforme aux 2 années précédentes avec une légère augmentation de la partie internet (hausse des tarifs, élargissement de la prise en charge) et une prévision de renouvellement du matériel informatique le plus ancien.

Conformément aux règles d'usage pour les associations, les dépenses sont à la hauteur des recettes. Si les dépenses venaient à être inférieures aux recettes, les bénéfices seraient versés sur le compte livret au profit de la recherche médicale.



Informations pour vous connecter sur le visiochat de l'AG :

1/ Se rendre à l'adresse suivante : http://www.latetedanslenet.com/index.php?p=salon&id_s=2414

2/ Dans le carré "identification" entrer les données suivantes, surtout DANS L'ORDRE EXACT que je vous indique maintenant :

3/ Entrer le mot de passe du salon qui est : perspectives (dans le rectangle situé sous la phrase écrite en rouge)

4/ Cocher la case situé en bas " se connecter en Invité (guest)"

5/ Et seulement à ce stade vous pouvez alors vous choisir un Pseudo que vous entrez dans l'espace Pseudo . Celui-ci ne devra pas comporter d'accents, ni d'espace. En revanche vous pouvez utiliser des majuscules et le trait d'union comme dans cet exemple : Mon-Pseudo

6/ Dernière étape, il vous suffit ensuite de cliquer sur le bouton vert situé en bas du carré noté "Connexion".

Une section spécifique AG sera mise en service sur le forum de l'AFRH (<http://forum.afrh.eu>), APRES le débat, afin de nous permettre de recueillir vos votes.

