Rapport d'activité 2012-2015

Fédération nationale des associations de Malades

Drépanocytaires et Thalassémiques

SOS GLOBI

SOMMAIRE

1/ PRESENTATION DE LA FEDERATION SOS GLOBI_____ p 4-9

2/ NOTRE BILAN D'ACTIVITE A TRAVERS NOS MISSIONS_____ p 10-16

3/ NOTRE BILAN FINANCIER _____ p 17-23

EDITORIAL

" Créée en 2006 par un collectif d'associations, la Fédération SOS GLOBI dite Fédération des associations de Malades Drépanocytaires et Thalassémiques (FMDT) a connu trois Bureaux successifs:

De ***2006 à 2008***, la FMDT a été présidée par Madame **Patricia Jeanville**. Son action a permis de faire reconnaître notre organisation auprès de la communauté des malades, touchés par une maladie rare de l'hémoglobine, mais également auprès des la communauté maladies rares française.

De ***2008 à 2012***, notre organisation, présidée par Monsieur **Karim Khadem**, a amorcé son implication concrète dans le paysage sanitaire national, avec des actions de lobbying, telles que le combat pour la mise à disposition du médicament orphelin, unique traitement pharmacologique actuellement disponible pour soigner la drépanocytose...Et la demande de généralisation du dépistage néonatal de la drépanocytose, à l'ensemble des nouveau-nés en France, ayant permis de réduire considérablement la morbi-mortalité de la drépanocytose.

Depuis 2012, la Fédération SOS GLOBI est présidée par Madame Yolande Adjibi, qui a réussi à l'imposer comme organisation de patients de référence pour les hémoglobinopathies dans le paysage sanitaire français.

Mais il ne faut pas oublier qu'à l'origine, la Fédération SOS GLOBI, c'est d'abord, un petit groupe de patients, de familles et de professionnels de santé passionnés et impliqués pour faire avancer la cause des hémoglobinopathies et renverser la destinée funeste des 500 enfants malades qui naissent chaque année et des 15 000 malades, présents sur le territoire national.

Notre organisation, comme bien des associations dirigées bénévolement a connu les aléas et tempêtes, inhérentes à sa nature. Malgré cela, comme le phœnix nous savons renaître de nos cendres et nous fortifier pour déployer nos ailes sur ceux qui en ont le plus besoin.

Nous sommes donc fiers de pouvoir vous présenter le bilan de nos activités entreprises depuis 2012.

Ce bilan n'est certes pas parfait, mais il témoigne de notre nature: des hommes et des femmes, bénévoles, parents, malades, professionnels de santé engagés, qui à leur échelle ont décidé de soulever des montagnes de forces, de talents et d'ingéniosité afin de concrétiser ce rêve qui n'est désormais plus du domaine de l'utopie: contribuer à soulager et guérir un jour les malades drépanocytaires et thalassémiques! Notre combat citoyen est un combat pour tous.

Nous souhaitons remercier l'ensemble des bénévoles, sympathisants, partenaires privés, professionnels de santé, qui nous accompagnent depuis 2006 sur ce long chemin, car au final c'est grâce à vos gestes, encouragements, soutiens que nous continuons et réinventons sans cesse notre combat! " L'équipe de la Fédération SOS GLOBI.

1 / PRESENTATION DE LA FEDERATION SOS GLOBI

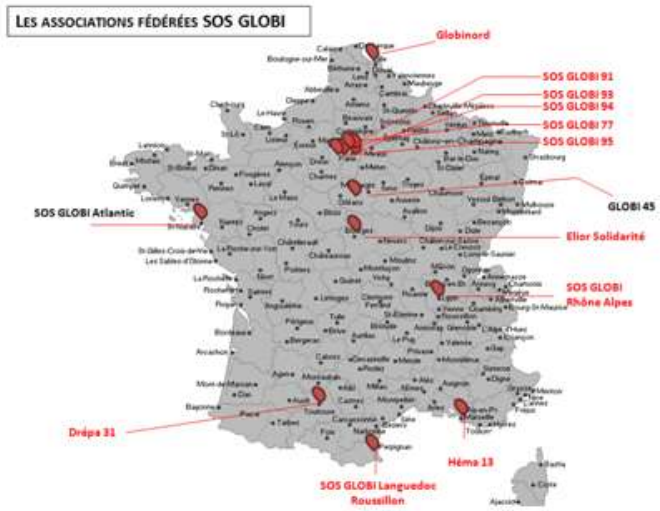
- NOTRE HISTOIRE
- LA GOUVERNANCE
- LA FMDT, ACTEUR AU SEIN D'UN RESEAU ASSOCIATIF NATIONAL ET INTERNATIONAL

NOTRE HISTOIRE

L'association SOS GLOBI, créée en 1991 (*JO du 19 juin 1991*) était à l'origine une association de proximité, œuvrant pour les malades et leurs familles à Créteil (94), avec le soutien du Centre de Référence des Syndromes Drépanocytaires Majeurs du CHU Henri Mondor. Afin de rompre l'isolement des malades et de leurs familles, SOS GLOBI organise des groupes de paroles permettant aux patients et familles de se rencontrer et d'initier grâce à l'implication des professionnels de santé des réunions thématiques sur la maladie. Rapidement ce modèle de groupes de parole est repris dans d'autres départements franciliens. Ces groupes de parole entrainent ainsi la création d'associations locales dans ces différents départements (91,95, 77, 93), proches des centres experts de prise en charge médicale de la drépanocytose et de la thalassémie.
Face à la multiplication d'initiatives locales et à la création d'associations de malades drépanocytaires et thalassémiques, les pouvoirs publics appellent au développement d'un réseau national d'associations. Ainsi, en 2006, l'association SOS GLOBI devient-elle la Fédération nationale des associations de malades drépanocytaires et thalassémiques (FMDT SOS GLOBI), ayant pour objectif de rassembler sous une même égide les associations de proximité localisées partout en France. Aujourd'hui, la FMDT SOS GLOBI totalise près de 25 ans d'expérience et réunit 13 associations de proximité.
Le réseau des associations de la FMDT SOS GLOBI adhèrent à la **même éthique,** ont les **même statuts et missions** et **développent des actions en faveur des malades, de leurs familles** et du **progrès médical**.

Les associations fédérées:

- **SOS GLOBI 77**
- **SOS GLOBI 91**
- **SOS GLOBI 93**
- **SOS GLOBI 94**
- **SOS GLOBI 95**
- **HEMA 13**, à Marseille
- **DREPA 31**, à Toulouse
- **ELIOR SOLIDARITE**, à Bourges
- **SOS GLOBI ATLANTIC**, à Saint Nazaire
- **SOS GLOBI Rhône Alpes**, à Lyon
- **Globinord**, à Lille
- **Globi 45**, à Nogent sur Seine-Vernaison
- **SOS Globi Languedoc-Roussillon**, à Perpignan



LA GOUVERNANCE

Le Conseil d'Administration de la Fédération des Associations de Malades Drépanocytaires et Thalassémiques (FMDT SOS GLOBI) est constitué d'un représentant de chaque association de proximité fédérée. Il définit la stratégie et les actions de la Fédération et veille à leur bonne mise en œuvre. Il vote le budget annuel et approuve les comptes de l'exercice clos. Il se réunit au moins une fois par an.
Le Conseil d'Administration est actuellement composé comme suit:

Madame Yolande Adjibi, Présidente d'Héma 13,
Monsieur Karim Khadem, Président de SOS GLOBI Rhône Alpes,
Madame Sylvie Bardy-Plantin, Présidente de SOS GLOBI Languedoc-Roussillon,
Madame Adiaratou Témo, Présidente de Drépa 31,
Monsieur Roger Amira, Vice Président de SOS GLOBI 93,
Monsieur Angel Dorvan, Président de SOS GLOBI 94.
Madame Sabrina Rekkab, Présidente de SOS GLOBI 77
Madame Françoise Ndame, Présidente de SOS GLOBI 91
Madame Nadine Mao, Présidente de SOS GLOBI 95
Monsieur Christian Kuba, Président de Elior Solidarité
Madame Amélie Régine Borella, Présidente de SOS GLOBI Atlantic
Madame Nelly Archange, Présidente de Globinord
Madame Eugénie Engotto, Présidente de GLOBI 45

Le Bureau

La FMDT SOS GLOBI est animée par un bureau, composé d'un Président, d'un Trésorier et d'un Secrétaire élus par le Conseil d'Administration pour une durée de 3 ans. Chacun de ces postes peut faire L'objet d'une suppléance.
Le bureau actuel de la FMDT SOS GLOBI a été élu en Assemblée Générale du 4 juillet 2015, à Créteil et se compose comme suit :

- **Présidente :** Madame Yolande ADJIBI
- **Vice Président** : Monsieur Karim KHADEM
- **Secrétaire** : Monsieur Angel DORVAN
- **Trésorier :** Madame Sylvie BARDY-PLANTIN

A cette équipe, s'ajoutent des membres d'honneur, qui ont pour mission d'accompagner le Bureau dans ses différentes tâches.

Membres d'honneur :

- **Monsieur Christian Godart**, bénévole de l'association SOS GLOBI 94 et membre fondateur de la FMDT SOS GLOBI
- **Madame Patricia Jeanville**, bénévole de l'association SOS GLOBI 77, membre fondateur de la FMDT SOS GLOBI et ancienne Présidente de la FMDT SOS GLOBI.

Yolande Adjibi, Présidente

Personnellement touchée par la drépanocytose, **Yolande** fonde l'association Héma 13 en 2008 à Marseille pour soutenir les personnes atteintes de drépanocytose, de thalassémie et leurs familles. Très active dans le milieu associatif, elle devient présidente de la la FMDT SOS Globi en 2012.

« J'ai toujours été un petit peu révoltée et notamment face aux injustices sanitaires. Les personnes atteintes de drépanocytose outre la souffrance physique indescriptible ressentie lors des crises et la douleur au quotidien, souffrent également d'un manque de reconnaissance important et de solitude. La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente mais personne n'en parle. M'impliquer pour la reconnaissance de ces maladies et l'amélioration de leur prise en charge m'est apparu comme une évidence. Les patients ne sont-ils pas les mieux placés pour parler de leur maladie et défendre leurs droits au côtés des professionnels impliqués? Pour moi, ce n'est pas une cause comme les autres; c'est ma vie et la réalité de nombreux autres malades »

Karim Khadem, Vice-président

Personnellement touché par la maladie, **Karim** préside l'association SOS Globi Rhône Alpes et a été président de la FMDT de 2008 à 2012.

« Je suis atteint par cette maladie. J'ai décidé en 2002 de fonder l'association SOS GLOBI Rhône Alpes. C'est une association formée principalement par des patients. Cette association a pour objet d'informer et de sensibiliser les familles. Engagé et porté par la dynamique associative, j'ai été président de la FMDT de 2008-2012 pour défendre la cause au niveau national. De nos jours, il est invraisemblable que la « drépanocytose, maladie génétique la plus fréquente en France » soit le parent pauvre de la santé publique. Ma vie, c'est une lutte incessante et combattre cette maladie sous toutes ses formes reste un objectif pour apporter une information, un témoignage de mon vécu. Ne pas reconnaître cette maladie à sa juste valeur, c'est ignorer la souffrance de toute une population ! La maladie est une expérience de la solitude, de la douleur. Et tout le monde est concerné par cela, n'est ce pas ? Alors jusqu'où pourra t -on occulter cette drépanocytose dans mon pays ? Je défends cette cause pour promouvoir cette « égalité des chances », pour ouvrir la perspective d'un autre jour pour guérir de cette maladie »

Angel Dorvan, Secrétaire

Angel est Président de l'association SOS Globi 94. Touché par la maladie, il est investit depuis plus de 10 ans dans le domaine associatif.

Maman de Tamara atteinte de drépanocytose, **Sylvie** fonde avec son mari Bruno Bardy l'association SOS Globi Languedoc- Roussillon en 2015.

Sylvie Bardy-Plantin, Trésorière

« Je suis maman de trois enfants dont la plus grande Tamara est atteinte de la drépanocytose. J'ai appris que ma fille avait la drépanocytose 1 mois après sa naissance avec le dépistage néonatal, et c'est ainsi que le combat a commencé et la vie a continué avec des hauts et des bas. J'ai toujours pu compter sur le soutien de ma famille pour m'épauler dans cette épreuve. Mon mari, M. BARDY Bruno, vice-président de SOS Globi Languedoc Roussillon, est toujours à mes cotés dans cette bataille. C'est mon bras droit; il m'a encouragé à m'investir pour créer une association dans le Languedoc-Roussillon, nous avons dans la foulée rejoint la FMDT SOS Globi, et je suis heureuse de pouvoir m'investir dans les actions nationales »

Le Conseil Scientifique

La FMDT SOS GLOBI est guidée par un Conseil Scientifique composé de médecins et de scientifiques Français de renom en charge de proposer et valider des informations médico-scientifiques sur la drépanocytose et la thalassémie, les avancées de la recherche ainsi que l'orientation et le conseil médical des patients et professionnels de santé.

Ce Conseil Scientifique s'appuyait initialement sur les membres du Conseil Scientifique de l'association SOS GLOBI:

Professeur Yves BEUZARD, Biologiste, Chef de Service du Laboratoire de Biochimie hôpital Saint-Louis, Directeur d'Unité de Recherche INSERM
Professeur Frédéric GALACTEROS, Généticien, Directeur de Recherche, Responsable de l'Unité de Médecine, Génétique du Globule Rouge à l'hôpital Henri Mondor, Responsable du Centre de Référence des Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Animateur de la Filière Nationale de Santé Maladies rares Constitutionnelles du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse (MCGRE)
Professeur Robert GIROT, Biologiste, Chef de service du Laboratoire d'Hématologie de l'hôpital Tenon, Président du Réseau de Recherche Clinique de la Drépanocytose
Professeur Philippe HERNIGOU, Chirurgien, Chef du service d'Orthopédie de l'hôpital Henri Mondor
Professeur Philippe REINERT, Pédiatre, Chef de service de Pédiatrie du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil
Docteur Dora BACHIR, Hématologiste, Anicienne P.H. Unité de Médecine Génétique du Globule Rouge hôpital Henri Mondor, Responsable du réseau national d'Education Thérapeutique des patients adultes drépanocytaires, EVAD
Docteur Josiane BARDAKDJIAN, Biologiste, M.C.U.P.H. Responsable du laboratoire du dépistage de la drépanocytose à l'hôpital Henri Mondor
Docteur Françoise BERNAUDIN, Pédiatre, ancienne P.H. service de pédiatrie du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, spécialiste de la greffe de moelle osseuse
Docteur Alain GOLDCHER, Médecin, membre fondateur de l'association SOS Globi
Professeur Marianne de MONTALEMBERT, Pédiatre, P.H. hôpital Necker Enfants Malades

Le Conseil Scientifique est actuellement en cours de renouvellement et sa composition sera publiée au cours du dernier trimestre de l'année 2016.

LA FMDT, ACTEUR AU SEIN D'UN RESEAU ASSOCIATIF NATIONAL ET INTERNATIONAL

La Fédération SOS GLOBI s'inscrit au sein d'un réseau d'associations, ayant en commun d'œuvrer pour la reconnaissance des maladies rares ou des hémoglobinopathies.

Ainsi, la FMDT adhère t- elle à l'Alliance Maladies Rares, en France ou à Eurordis au niveau Européen. Ce positionnement permet de bénéficier de l'expérience d'associations reconnues et de mutualiser sur des sujets d'intérêt pour la prise en charge des patients atteints de maladies rares. Faire partie de ces réseaux nous a également permis d'améliorer le savoir concernant le sujet de la maladie, les droits du patient et lutter contre toute forme d'exclusion qui touchent les personnes atteintes d'une maladie rare.

La Fédération SOS GLOBI entretient des liens avec les associations de patients drépanocytaires et thalassémiques à l'international. La FMDT souhaite devenir membre de la Thalassemia International Federation (TIF), et est en train de constituer un dossier à cet effet. La FMDT développe également une collaboration avec la Sickle Cell Society UK, et notamment sur des thématiques telles que la nutrition ou la Forgiveness Therapy (Spécialité psycho -sociologique qui traite les problématiques de culpabilité des parents, transmetteurs d'une pathologie héréditaire)

2/ NOTRE BILAN...AU TRAVERS DE NOS MISSIONS

- ACCOMPAGNER LA CREATION D'ASSOCIATIONS DE PROXIMITE
- REPRESENTER LES MALADES
- INFORMER ET SENSIBILISER
- SOUTENIR LA RECHERCHE ET LE PROGRES MEDICAL

ACCOMPAGNER ET SOUTENIR LA CREATION D'ASSOCIATIONS DE PROXIMITE

La Fédération SOS GLOBI soutient la création d'associations de proximité afin de mieux répondre aux besoins des patients et de leurs familles répartis sur l'ensemble du territoire national.
La drépanocytose est en effet la maladie génétique la plus répandue en France; près de 500 enfants naissent chaque année avec un syndrome drépanocytaire majeur et plus 15 000 personnes vivent avec la drépanocytose (*Bilan d'activité 2014 de l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicap de l'Enfant -AFDPHE*).
La drépanocytose et la thalassémie soulèvent des problématiques spécifiques telles que l'accès aux soins, la prise en charge médico-sociale et l'éducation thérapeutique qui nécessitent souvent l'intervention d'une association de patients. La présence d'une association de proximité permet d'améliorer et d'enrichir la relation soignant/soigné.

Notre bilan 2012-2015:
Entre 2014 et 2015, nous avons reçu 3 demandes d'aide à la création d'associations :

- Mayotte
- Languedoc Roussillon
- Tours
- Evry

La FMDT SOS GLOBI a pu accompagner la création d'une association de proximité dans le Département du Languedoc-Roussillon, SOS Globi Languedoc-Roussillon, (Journal Officiel du 07 février 2015).

La FMDT SOS GLOBI anime également le réseau des associations fédérées. Ces associations de proximité ont ainsi l'occasion de se rencontrer lors d'évènements portant sur la drépanocytose ou la thalassémie. La FMDT finance la venue de représentants associatifs pour assister aux réunions nationales organisées par les Centres de Référence et la Filière MCGRE. Les relations inter associatives sont également développées avec par exemple, la Journée Drépanocytose organisée à Lyon le 7 avril 2016 avec la participation de SOS GLOBI Rhône Alpes, SOS GLOBI Languedoc Roussillon et DREPA 31.

Les représentants de SOS GLOBI 94, SOS GLOBI LR et de la FMDT à la réunion nationale des Centres de Référence et de Compétences MCGRE à Paris, le 3 juillet 2015

La journée Drépanocytose à Lyon, le 7 avril 2016.

REPRESENTER L'ENSEMBLE DES MALADES

La Fédération SOS GLOBI a **une mission de représentation nationale**, légitimée par le nombre de malades qu'elle représente à l'échelon national. La FMDT représente la quasi totalité du territoire grâce à la présence d'associations locales. Cette représentativité s'exerce afin de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des malades. La FMDT fait ainsi partie du comité de pilotage de la Filière Santé Maladies rares Constitutionnelles du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse (MCGRE) qui regroupe l'ensemble de l'expertise nationale pour la prise en charge des malades.

La FMDT est également le **porte- parole des malades auprès des autorités sanitaires**. La FMDT milite pour une meilleure reconnaissance et une meilleure prise en charge de la drépanocytose et de la thalassémie. Ainsi, représenter les malades auprès des autorités sanitaires (Haute Autorité de Santé, Agence du Médicament), les interpeller sur des points majeurs de santé publique ou défendre les droits des malades fait partie de nos missions.

La question du dépistage néonatal de la drépanocytose, ciblant les populations dites à risque sur la base de critères ethno-raciaux est un exemple de nos actions en ce sens. La FMDT dénonce une pratique du dépistage de la drépanocytose désuète en France, depuis 2008 (Intervention de Madame Yolande Adjibi lors du symposium EPPOSI 2008) et lors de notre audition en septembre 2013 à la HAS. La France accuse un retard, par rapport à ses voisins européens comme le Royaume Uni, l'Italie, la Grèce. Le dépistage de la drépanocytose systématique à l'ensemble des nouveau-nés garantit les meilleures chances de survie pour un enfant drépanocytaire. Le dépistage universel assure une prise en charge efficace dés les premiers mois de vie du nouveau-né, c'est une pratique validée par la littérature scientifique et les médecins hématologues experts. Le nombre de nouveau-nés est en constante progression en France depuis le début du XXI siècle. La drépanocytose est la première maladie génétique dépistée en France.

Notre bilan 2012-2015

Participation à des Groupes de Travail et Comités d'Experts nationaux et européens:

Membre du comité de pilotage de la Filière nationale de Santé Maladies Constitutionnelles du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse (MCGRE)
La FMDT SOS GLOBI y représente les malades atteints de pathologies de l'hémoglobine et participe aux groupes de travail suivants :

- associations de patients,
- parcours de soin
- laboratoires de diagnostic
- Education thérapeutique
- Transition Enfant/Adulte

Membre du réseau national d'Education Thérapeutique pour les adultes drépanocytaires, EVAD, constitué en 2014 et reconnu en 2016 par l'ARS Ile- de -France.

Membre du réseau européen pour les anémies rares et congénitales (ENERCA)

Association experte au sein de l'Agence Européenne du Médicament (EMA)

- Participation à un comité d'experts au sein de l'EMA pour une demande d' assistance protocolaire concernant un produit pharmaceutique en cours d'évaluation thérapeutique dans la Drépanocytose, European Medicine Agency, Londres septembre 2015.
- Association inscrite dans la base des experts de l'EMA (stakeholders database)

Participation au 2nd Global Congress on Sickle Cell Disease à Rio

- Représentation des patients français au sein de ce congrès international réunissant l'ensemble des experts mondiaux de la Drépanocytose, novembre 2014.

Association experte au sein de la Haute Autorité de Santé (HAS)

- **Membre du groupe de travail de la HAS pour l'actualisation des recommandations transfusionnelles (2012-2014)**"*Transfusion de globules rouges homologues : produits, indications, alternatives*", Recommandation de bonne pratique, Haute Autorité de Santé, novembre 2014
- **Audition à la HAS sur la question de la généralisation du dépistage de la drépanocytose à l'ensemble des nouveau- nés:** "*Dépistage néonatal de la drépanocytose en France, Pertinence de la généralisation du dépistage à l'ensemble des nouveau-nés*", Rapport d'Orientation, Haute Autorité de Santé, décembre 2013
  Suite à la publication de ce rapport d'orientation, ne se prononçant pas en faveur de la généralisation du dépistage néonatal, la FMDT lance une pétition en ligne et récolte 588 signatures; la Présidente de la FMDT est également reçue au Ministère de la Santé en octobre 2014.

Association partenaire de l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE).

- Participation au film de sensibilisation de l'AFDPHE sur la Drépanocytose, tourné à l'occasion des 40 ans de l'AFDPHE, janvier 2013.
- Audition à l'AFDPHE sur les nouvelles méthodes de dépistage néonatal de la drépanocytose, janvier 2013

Requête en intervention volontaire auprès du Conseil d'Etat, concernant l'affaire n°361787 procédure en référé du laboratoire ADDMEDICA pour la mise à disposition du médicament orphelin (Siklos) à l'ensemble des malades drépanocytaires sur le territoire national, 14 septembre 2012

INFORMER ET SENSIBILISER

La Fédération SOS GLOBI et ses associations de proximité ont pour mission de sensibiliser le grand public à l'ensemble des problématiques concernant la drépanocytose et la thalassémie. Ainsi menons- nous régulièrement des **réunions et conférences d'information**. Certaines de ces conférences ont donné lieu à des sessions de **dépistages gratuits.** La FMDT et ses associations de proximité mènent également des actions de **sensibilisation au don du sang.**

La FMDT soutient les associations locales dans leurs actions organisées pour **la journée mondiale de la thalassémie** (8 mai) et **la journée mondiale de la drépanocytose** (19 juin).

Depuis 2012, l'image de la FMDT et la communication sur ses actions ont été renforcées par le développement d'outils de communication:

- développement et mise en place d'un nouveau site web : www.sosglobi.fr,
- renforcement de notre présence sur les réseaux sociaux (Linkedin, Google +, Facebook, Twitter, Instagram et Youtube)
- Edition d'un magazine, à 10 000 exemplaires, financé par la publicité et rédigé en collaboration avec les experts de la Filière nationale MCGRE
    - New Globinoscope N°1, Décembre 2014
    - New Globinoscope N°2, Décembre 2015

La FMDT est régulièrement sollicitée pour la relecture de documents d'information destinés aux patients et aux professionnels de sante:

- Relecture de la fiche Orphanet Thalassémie
- Relecture de la fiche Orphanet Drépanocytose
- Relecture de la carte de soins et d'Urgence Thalassémie
- Relecture de la carte de soins et d'Urgence Drépanocytose

SOUTENIR LA RECHERCHE ET LE PROGRES MEDICAL

La Fédération SOS GLOBI **soutient la recherche et le progrès médical.** Notre association soutient les projets de recherche déposés par les cliniciens aux appels à projets nationaux et internationaux. Nous participons à la relecture des protocoles de recherche et nous nous associons à ces projets lorsque la participation des représentants de malades est requise.

La Fédération SOS GLOBI poursuit également l'objectif de contribuer au financement de la recherche en France sur les maladies de l'hémoglobine par le projet de création d'une **Fondation Nationale de Recherche pour la Drépanocytose et la Thalassémie.** En effet les équipes académiques françaises sont parmi les premiers contributeurs de recherche et d'innovation thérapeutique dans le domaine des hémoglobinopathies. Aujourd'hui, les moyens mis en œuvre pour la recherche dans la drépanocytose et la thalassémie sont modestes. Le mécénat industriel soutient la majorité de ces projets.
L'idée de la nécessité d'une Fondation de recherche dédiée à la drépanocytose et à la thalassémie a été suggérée par le Professeur Yves BEUZARD lors de notre colloque au Sénat en 2011 « *La drépanocytose: entre génétique et société, 100 ans de solitude* ».
Le projet de Fondation de Recherche vise à créer une structure nationale capable de soutenir le financement de projets innovants, d'impulser de nouveaux projets via des appels dédiés et de réaliser une levée de fonds auprès de partenaires privés.

Notre bilan 2012-2015

La FMDT est impliquée dans différents projets de recherche médicale et scientifique :

DREPASCOL : Construction d'un programme de recherche appliquée évaluant les difficultés scolaires des enfants atteints de drépanocytose : avec et pour un meilleur accompagnement des enfants drépanocytaires.
Investigateur Principal : Docteur Corinne PONDARRÉ, Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil.
Projet de recherche financé par la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH), soumis à l'appel à projet 2015 et financé en 2016.

PROJET TELECONSULTATION-TELEEXPERTISE Drépanocytose de l'Enfant Réseau Nord et Est de l'Ile de France
Investigateur Principal : Docteur Malika BENKERROU, Hôpital Robert Debré, Paris
Projet de Recherche financé par l'ARS Ile de France.

Enfin, la FMDT soutient les initiatives menées dans le cadre du **projet de création d'une fondation nationale de recherche pour la drépanocytose**.
Le Projet de création de Fondation de Recherche pour la Drépanocytose et la Thalassémie est porté par la FMDT SOS GLOBI, l'association SOS GLOBI 94 et la Filière Santé Maladies Constitutionnelles du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse (MCGRE). Chaque année, nos associations se mobilisent pour récolter des fonds via l'action *Solidarité Malades Drépanocytaires "SOMADRE"* et l'opération Boucles du Cœur du groupe commercial Carrefour. L'association SOS Globi 94 est la seule à mener ces collectes, mais elles ont vocation à s'étendre à l'ensemble des associations fédérées par la mise en place de partenariats.

Depuis 2007, grâce à SOMADRE et aux Boucles du Cœur, le projet de Fondation de Recherche dispose de 96 000 €, déposés sur un compte dédié, indépendant de celui de la FMDT et de l'association SOS GLOBI 94.
200 000 euros sont nécessaires afin de déposer des statuts auprès de la Fondation de France.

3/

NOTRE BILAN FINANCIER

- PASSIF DES EXERCICES DE 2009 A 2012
- EXERCICE 2013
- EXERCICE 2014
- EXERCICE 2015

Nous vous présentons le bilan des exercices 2013 à 2015.
La Fédération SOS GLOBI s'engage à faire expertiser les bilans de ces exercices courant 2016 afin d'obtenir la reconnaissance d'association d'utilité publique.

PASSIF DES EXERCICES DE 2009 A 2012

Ce bilan a été présenté par le Bureau ayant exercé son mandat de 2008 à 2012 et remis au Bureau lui succédant le 12 juillet 2012 lors de la réunion de passation à Lyon.

DEPENSES		RESSOURCES	
LIBELLE	**MONTANT**	**LIBELLE**	**MONTANT**
Bureautique-Administratif	911,69	Subvention ADDMEDICA	36 000
Déplacements et frais de mission	2690,20	Intérêts-créditeurs	57,46
Honoraires-communication	36589,99		
Psychologues Groupes de Parole	4320		
Abonnement Internet- Orange	3946,8		
Frais bancaires-Caisse d'Epargne	720		
RESULTAT			13121,22
	49178,68		49178,68

A propos de ce résultat d'activité de trésorerie de la FMDT, Monsieur Serge Ohana, Trésorier de la FMDT de 2009 à 2012 écrit:

"La période 2008/2009 a été une période de mutation, de changement et de forte activité pour la FMDT (élaboration de nouveaux statuts, accords de partenariats, changement de bureau, participation au collectif Ensemble Contre la Drépanocytose et Drépaction...)
Sur la période 2009/2012, aucune recette nouvelle n'est enregistrée. L'ensemble des charges et dépenses sont assumées par les fonds présents sur les comptes de la FMDT. Une partie de ces fonds sont des subventions dont les dépenses sont déjà programmées (groupes de parole, communication) et l'autre partie revient au fonctionnement ordinaire de la structure. Sur cette période, la gestion de la trésorerie s'est portée sur le respect des engagements de la FMDT sur les questions suivantes:

- Suivi du contrat avec le responsable communication
- Suivi du protocole avec les psychologues pour les groupes de parole
- Lien avec le collectif Ensemble Contre la Drépanocytose
- Information et envoi de brochures aux structures partenaires ou désireuses de rejoindre la FMDT.

Au 30 mai 2012, le solde du compte courant est de 0.00 euros. Le solde du compte épargne est de 10503 euros. Pour honorer les dépenses et prélèvements qui se présentent, il a été demandé à la banque de faire jouer la solidarité entre comptes, de transférer les fonds nécessaires du compte épargne vers le compte courant, selon les besoins."

EXERCICE 2013

Livret A

DEPENSES		RESSOURCES	
LIBELLE	**MONTANT**	**LIBELLE**	**MONTANT**
		Passif	9626,28
		Intérêts	152,42
	0		
RESULTAT			**9778,70**

Trésorerie courante

DEPENSES		RESSOURCES	
LIBELLE	**MONTANT**	**LIBELLE**	**MONTANT**
Frais bancaires annuels	151,56	Passif du 31/12/2012 (virement Livret A)	1418,08
Frais bancaires exceptionnels	150	Intérêts-créditeurs	2,90
	301,56		1420,98
RESULTAT			**1119,42**

A propos du résultat d'activité de l'exercice 2013

L'année 2013 a été une année compliquée pour le Bureau entrant. Le Bureau s'est attelé à régler les formalités administratives afin de reprendre la main sur la gestion financière de la FMDT. En conséquent, aucun mouvement financier en relation avec l'activité de la Fédération n'a pu être opéré compte tenu que la Présidente (Madame Yolande Adjibi) et le Trésorier (Monsieur Carlosse Keumeugni) n'avaient pas la signature leur permettant de gérer les comptes de la FMDT. Ces difficultés s'expliquent par les délais d'enregistrement en Préfecture du changement de Bureau et la difficile gestion à distance des formalités auprès de l'agence bancaire tenancière des comptes de la FMDT ; la Présidente et le Trésorier n'étant pas domiciliés dans la ville où sont établis les comptes bancaires de la FMDT.

Pour cet exercice et le suivant, la FMDT a contracté une dette auprès de l'association de proximité Héma 13, également présidée par la Présidente de la FMDT afin d'assurer les frais de déplacement et de mission. Cette dette sera soldée en 2015.

EXERCICE 2014

Livret A

DEPENSES		RESSOURCES	
LIBELLE	**MONTANT**	**LIBELLE**	**MONTANT**
Virements vers le compte courant-Caisse d'Epargne	932, 05	Passif	9778,70
		Intérêts	111,65
	932,05		9890,35
RESULTAT			**8958,30**

Trésorerie courante

DEPENSES		RESSOURCES	
LIBELLE	**MONTANT**	**LIBELLE**	**MONTANT**
Frais bancaires annuels	186,05	Passif du 31/12/2013	1119,42
Frais de déplacement et de mission	956,10	Intérêts-créditeurs	0,56
		Virements du Livret A	932,05
Matériel informatique	920,05		
		Remboursement banque-Caisse d'Epargne	1,42
	2062,20		2053,45
RESULTAT			**-8,75**

A propos du résultat d'activité de l'exercice 2014

Le Bureau de la FMDT a pu reprendre la gestion des comptes bancaires à partir du dernier trimestre 2014. Un service d'accès aux comptes à distance a été demandé et établit au 1er trimestre 2015. Les bilans des exercices 2013 et 2014 ont été approuvés par l'Assemblée Générale du 4 juillet 2015

EXERCICE 2015

Livret A

DEPENSES		RESSOURCES	
LIBELLE	**MONTANT**	**LIBELLE**	**MONTANT**
Virements vers le compte courant-Caisse d'Epargne	4000	Passif	8958,30
		Intérêts	52,34
	4000		9010,64
RESULTAT			**5010,64**

Trésorerie courante

DEPENSES		RESSOURCES	
LIBELLE	**MONTANT**	**LIBELLE**	**MONTANT**
Passif	8,75		
Frais bancaires annuels	195,76	Prestation de services	6300
Frais bancaires exceptionnels	75,10	Remboursement frais bancaires exceptionnels	75,10
Frais de déplacement et de mission	2713,85	Virements du Livret A-Caisse d'Epargne	4000
Dette Frais de mission association Héma 13	344,20		
Développement d'outils de communication	124,53		
Matériel informatique et bureautique	259,22		
Adhésion Alliance Maladies Rares	150		
	30871,41		10 375,10
RESULTAT			**6503,69**

A propos du résultat d'activité de l'exercice 2015

En 2015, l'activité de la FMDT a considérablement augmenté. En effet son implication nationale a été plus importante (Copil de la Filière MCGRE, réunions et conférences nationales). La FMDT a également connu une restructuration importante avec l'élection d'un nouveau Bureau et le développement d'outils de communication, ce qui explique des frais de fonctionnement plus élevés.

Parallèlement à ces charges, la FMDT a su générer des recettes importantes, provenant d'un contrat de prestation de service établit avec une régie publicitaire pour l'édition du *New Globinoscope*.

Le bilan de l'exercice 2015 a été approuvé le 12/08/2016 par le Conseil d'Administration représenté par:

- Madame Yolande ADJIBI
- Madame Sylvie BARDY-PLANTIN
- Monsieur Angel DORVAN
- Monsieur Karim KHADEM
- Madame Adiaratou TEMO

Le présent bilan sera soumis à l'Assemblée Générale de 2016, pour approbation définitive.

Fédération nationale des associations de Malades

Drépanocytaires et Thalassémiques

SOS GLOBI

CHU HENRI MONDOR

Espace Associations

51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny

94 000 Créteil

president.fmdtsosglobi@gmail.com

www.sosglobi.fr