



## **RAPPORT D'ACTIVITES 2019**

### **- ASSEMBLEE GENERALE 26 SEPTEMBRE 2020 -**

#### **Le Conseil d'Administration :**

M <sup>me</sup> Manon Brigandet	M <sup>r</sup> Laurent Desveaux	M <sup>me</sup> Ghislaine Gai
M <sup>me</sup> Christine Ginès	M <sup>r</sup> Jean Michel Perial	M <sup>r</sup> Abd-Al-Karim Moussaoui
M <sup>r</sup> Raymond Nicolas	M <sup>r</sup> Jacques Royer	

#### **Le Bureau :**

Présidente :	Manon Brigandet
Secrétaire :	Abd-Al-Karim Moussaoui
Trésorier :	Jacques Royer

#### **Membres d'honneur :**

Professeur Isabelle Arnulf	Professeur Michel Billiard	Professeur Yves Dauvilliers
Docteur Michel Lecendreau	Professeur Damien Léger	Madame Monique Monnier
Monsieur Dominique Tillet		

#### **Les Commissions :**

Commission Financements : Laurent Desveaux, Manon Brigandet, Jacques Royer  
Commission Scolarité : Manon Brigandet, Abd-Al-Karim Moussaoui  
Commission Documentation : Manon Brigandet, Christine Ginès  
Commission Séjours : suspendue  
Commission Permis de conduire : vacante  
Commission Editoriale : Christine Ginès, Manon Brigandet  
Commission Internet : Christine Ginès, Raymond Nicolas

#### **Le Conseil Scientifique :**

Président : P<sup>r</sup> Yves Dauvilliers.  
Membres : D<sup>r</sup> Michel Lecendreau, P<sup>r</sup> Isabelle Arnulf, D<sup>r</sup> Patricia Franco, D<sup>r</sup> Christelle Peyron,  
P<sup>r</sup> Damien Léger, P<sup>r</sup> Pierre Philip, D<sup>r</sup> Maria-Antonia Quera-Salva, Manon Brigandet et Ghislaine Gai pour l'ANC.

#### **Adhésions :**

Alliance des Maladies Rares – délégué : Ghislaine GIAI  
INSV : Institut du Sommeil et de la Vigilance : Ghislaine GIAI



## **ACTIONS REALISEES EN 2019**

### **Administration :**

- 15 janvier 2019 : Conseil d'administration
- 29 janvier 2019 : Conseil d'administration
- 21 février 2019 : Conseil d'administration
- 12 mars 2019 : Conseil d'administration
- 10 avril 2019 : Conseil d'administration
- 08 mai 2019 : Conseil d'administration
- 21 mai 2019 : Conseil d'administration
- 04 juin 2019 : Conseil d'administration
- 11 juin 2019 : Conseil d'administration
- 15 juin 2019 : Conseil d'administration
- 04 juillet 2019 : Conseil d'administration
- 02 septembre 2019 : Conseil d'administration
- 01 octobre 2019 : Conseil d'administration
- 06 novembre 2019 : Conseil d'administration
- 19 novembre 2019 : Conseil d'administration
- 03 décembre 2019 : Conseil d'administration
- 17 décembre 2019 : Conseil d'administration
  
- 15 octobre 2019 : réunion site internet

### **Permanence téléphonique/demande d'informations :**

- Permanence téléphonique via le répondeur mis en place
- Le plus important de notre activité est sans doute le traitement des demandes d'informations

### **Bulletin « L'éveillé », plaquettes et affiches :**

- Publication du journal n°62 (décembre 2019)
- Mise à jour et édition des plaquettes :
  - Plaquette « Trop dormir peut être une maladie » (présentation de l'association),
  - Plaquette « Scolarité et troubles du sommeil »
  - Plaquette « Vie de femme et troubles du sommeil »
- Affiches pour les stands et hôpitaux
- Kakemono

### **Réseaux sociaux et site « [www.anc-narcolepsie.com](http://www.anc-narcolepsie.com) » :**

Animation du site internet, de la page Facebook et Twitter par Christine et Raymond

### **Congrès, colloques, réunions d'information, réunions de travail :**

- 19 janvier 2019 : 12<sup>èmes</sup> Ateliers de la Narcolepsie et de l'Hypersomnie – Hôtel-Dieu, Paris
- 15 mars 2019 : Journée d'Information sur la Narcolepsie Pédiatrique – Hôpital Robert Debré, Paris
- 20 mars 2019 : Atelier « Narcolepsie – Hypersomnie de l'enfant » - Hôpital Femme Mère Enfant, Lyon
- 20 mars 2019 : Journée d'information sur la Narcolepsie et Hypersomnie - CHRU Nancy
- 22 mars 2019 : 19<sup>ème</sup> Journée du sommeil -Hôpital Central, CMRS du CHRU Nancy
- 15 juin 2019 : Assemblée générale & Conférences/débats – Hôpital Femme Mère Enfant, Lyon
- 29 septembre 2019 : ateliers pédiatriques de la narcolepsie, Hôpital Robert Debré
- 21-23 novembre 2019 : Congrès du sommeil, Lille



### **Rencontres & Groupes de parole (sur réservation) :**

Les « Thé Narco » organisés par les bénévoles de l'Ile de France :

- Samedi 16 Février 2019 de 14 h à 16 h 30
- Samedi 18 Mai 2019 de 14 h à 16 h 30
- Samedi 5 Octobre 2019 de 14 h à 16 h 30
- Samedi 14 Décembre 2019 de 14 h à 16 h 30

Les « Thé Narco » organisés par les bénévoles de l'Est :

- Samedi 10 Février 2019 de 15 h à 17 h 30 à Strasbourg
- Dimanche 13 Octobre 2019 de 11 h à 17 h 30 à Metz

### **Sans oublier les tâches de fond d'années en années :**

- Gestion des adhérents, paiements des dons et cotisations
- Gestion bancaire
- Demandes de contacts
- Gestion du site internet, du forum et des réseaux sociaux
- Travaux avec les laboratoires, les hôpitaux
- Partenariats européens
- Mise à jour de la documentation, etc.

## **Rapport d'activités des Commissions**

### **Commission Internet**

L'année 2019 a été une année de gros changements pour la commission internet.

- En août, notre hébergeur de site OVH a migré sa plateforme sur une autre infrastructure. Tous les composants du serveur ont été upgradés : les versions apache, php et sql.

Wordpress a aussi livré une version majeure qui a modifié la façon d'écrire un article.

Ces changements ont permis de poursuivre la restructuration du site internet pour une meilleure navigation. Ceci est maintenant terminé.

Cela a donné lieu à la création de 2 nouvelles rubriques :

- Les vidéos-conférences des spécialistes du sommeil
- La mise en ligne des publications de l'ANC à imprimer.

Ce sont les documents distribués lors de toute manifestation.

La mise à jour du site continue en améliorant la rédaction des articles : nouvelles illustrations, révision des mots clés, préparation d'une nouvelle page d'accueil. À ce titre, je remercie Claire L. (alias clr45), pour son assistance dans cette tâche de fond.

La prochaine étape concernera une mise à jour du forum : de nombreuses rubriques proposées sont peu ou pas utilisées : elles seront refondues ou supprimées pour alléger les lectures et recherches.



- En action permanente sur le site : suppression des spams et modération du forum pour le premier message rédigé.
- La rédaction d'articles à mettre en ligne dans Wordpress et Facebook.

*Les bénévoles sont les bienvenus pour ces 2 dernières actions.*

- Une nouveauté en préparation pour 2020 : la mise en ligne d'un site pour la gestion des adhérents.

Ce site est totalement privé et n'est pas ouvert au public. Vous ne pourrez consulter que votre fiche ou celle des personnes qui vous sont rattachées, pour les couples ou les parent-enfant

Cela vous permettra de mettre directement à jour vos coordonnées et de savoir où vous en êtes pour vos cotisations. Inversement, cela nous permettra de vous avertir à l'approche de votre échéance.

Chaque personne est rattachée à 2 groupes :

- le groupe « maladie », si nous avons l'information, pour nous permettre de cibler l'envoi des mails, par exemple pour des demandes de témoignages de journaliste ou pour des protocoles d'essai si nous en recevons des spécialistes.
- le groupe « régions » pour les correspondants locaux.

Vous recevrez un mail avec votre login. Le mot de passe devra être changé à la première connexion en le demandant.

Mais pour les curieux, vous pouvez déjà tester la version en cours avec le lien

<https://gda.anc-narcolepsie.com/webroot/index.php/login>

En demandant un nouveau mot de passe avec votre adresse mail, vous recevrez vos identifiants. Toutes les cotisations ne sont pas encore enregistrées. Et surtout les reçus ne sont pas terminés.

Les adhérents, à jour ou non de leur cotisation, seront avertis par une newsletter de la mise en ligne officielle de la gestion des adhérents.

### **Commission Éditoriale**

- Décembre 2019 : Journal l'éveillé n°62
  - 2019 : Finalisation du livret parcours professionnel (projet Somnopro) en lien avec l'hôpital de l'Hôtel Dieu
- De façon permanente : publication en moyenne d'un article toutes les 2/3 semaines sur le site en fonction de l'actualité.

Cette commission est tenue par la webmaster et la présidente qui ont préféré, exceptionnellement cette année consacrer leurs efforts à leur poste principal. Cela se concrétise par une amélioration/augmentation du contact avec les spécialistes du sommeil et des laboratoires d'une part ; ainsi qu'une amélioration significative (nous l'espérons) du site internet, tant ergonomique qu'esthétique.

Mais nous comptons sur votre inscription à la newsletter pour pallier un manque d'information de la part de l'association.



## **Commission Scientifique, de mai à décembre 2019**

### **Représentation auprès de l'Institut National du Sommeil et de la Vigilance (INSV)**

L'ANC est membre du conseil d'administration de l'INSV. En 2019 l'activité auprès de cet organisme a consisté à assister l'assemblée générale et à une réunion lors du congrès du sommeil de Lille en novembre 2019.

Pour début 2020, l'ANC devait participer dans plusieurs centres du sommeil (Marseille, Dijon, Toulouse) à la « Journée du sommeil » cette manifestation a été annulée au dernier moment à cause du contexte sanitaire.

### **Représentation auprès de l'Alliance Maladies Rares (AMR)**

L'ANC est affiliée à l'AMR qui regroupe et fait entendre la voix des associations et des malades atteints de maladies rares auprès des instances gouvernementales françaises. En outre l'AMR travaille de manière coordonnée avec Orphanet, Fondation Maladies Rares, Eurordis, Santé info droits, etc..

Pour l'année 2019, l'ANC a participé :

- A trois réunions d'information au cours de l'année. Ces journées sont réservées aux associations membres et ont pour but d'informer sur l'avancée ou la mise en œuvre de certains projets (évolution du PNMR 3) et d'échanger sur des thèmes communs aux maladies rares. (Rédaction d'un compte rendu pour partager les informations au sein de l'association),
- A l'assemblée générale de l'AMR,
- Aux « universités d'automne » (4 journées) qui permettent une formation et une actualisation des connaissances sur différents aspects liés aux maladies rares (états des lieux de la recherche, l'expertise des patients dans l'accompagnement des malades dans le contexte international du 21ème siècle, recruter des adhérents, etc ...). Rédaction de comptes-rendus

Enfin, « les compagnons maladies rares », projet pilote en Nouvelle Aquitaine de l'AMR pour l'accompagnement des malades ont pris contact avec notre association et nous étudions la possibilité de travailler de façon complémentaire avec eux.

Pour terminer, nous nous étions mobilisés en île de France pour participer à la « Marche des Maladies Rares » qui a lieu en décembre lors du Téléthon. Cette manifestation a été annulée au dernier moment en raison du contexte social.

Pour les trois premiers trimestres 2020, notre activité avec l'AMR a été la suivante :

- Diffusion sur notre page Facebook du questionnaire concernant l'enquête concernant "l'impact du COVID-19 sur les malades atteints de maladies rares",
- Réunion d'information et AG en visioconférence en raison de la crise sanitaire,
- Participation au questionnaire concernant le premier observatoire de l'action associative dans le domaine des maladies rares avec l'aide du trésorier et du webmaster.
- Universités d'automne (3 jours) où pour la première fois notre association est sollicitée pour animer un atelier.

En outre, l'AMR diffuse un calendrier de rencontres à distance « RV web » portant sur des sujets concrets et variés. Dès qu'un thème peut intéresser un membre du CA ou responsable d'une commission, l'information lui est transmise afin qu'il puisse y participer si cela l'intéresse. Ainsi le responsable des correspondants locaux a participé au RV web sur « l'organisation territoriale des associations ».



### Haute Autorité de Santé (HAS)

2019 : Participation à la rencontre sur le thème « Le rôle de la HAS dans l'accès au remboursement des médicaments ». A l'issue de la rencontre, rédaction d'un document à l'attention du CA pour partager les grands points évoqués et les documents fournis.

2020 : avis consultatif de l'association pour la délivrance d'un nouveau traitement.

### Relation avec l'association ScienS'As (Madame Sarda)

Nous sommes en lien avec une personne de l'association ScienS'As (chercheuse INSERM retraitée) qui sélectionne et nous rend accessible des publications scientifiques concernant nos pathologies. En 2019, 3 articles ont été publiés grâce à ce partenariat. En raison du contexte sanitaire lié au COVID, les parutions ont été suspendues et devraient reprendre au dernier trimestre 2020.

### Participation au congrès du sommeil Lille 2019

L'ANC a été présente au congrès du sommeil à Lille (2 jours). Ce congrès, organisé par la Société Française de Recherche et Médecine du Sommeil (SFRMS) permet non seulement d'assister à des conférences mais en plus de rencontrer des professionnels (médecins, laboratoires) et donc de pouvoir faire connaître l'association et ainsi créer des contacts.

### Participation des correspondants locaux et membres du C.A

Rappel pour 2019 : **20** correspondants couvrant seulement **10** régions sur les **14** existantes. Ces quatre régions (Centre - Val de Loire, Occitanie, Nouvelle Aquitaine, Corse) sont malheureusement sans présence de correspondants de l'ANC. Les membres du C.A compensent cette absence.

- 232 demandes de contact ou renseignement divers via le support internet
- Organisation de rencontres et manifestations en région