



## **RAPPORT MORAL 2019**

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

Ce 26 septembre 2020, l'ANC tient une assemblée générale qui ne ressemblera à aucune autre auparavant. La crise sanitaire que traverse le monde entier nous contraint à nous réunir en comité très restreint, et à réduire l'assemblée générale à un moment très administratif sans l'habituel repas convivial suivi de conférences. En attendant des jours meilleurs, revenons brièvement sur l'année précédente ...

L'année 2019 aura vu l'ANC s'enrichir encore un peu plus de nouveaux adhérents qui ont, à leur tour, accepté de devenir correspondants locaux en 2020. Ainsi, la région Normandie prend le même chemin que la région Grand Est en voyant son réseau s'agrandir et se pérenniser grâce à des patients ou des parents qui ont eux-mêmes envie de donner de leur temps. Forte de la formation des correspondants locaux qui a eu lieu l'année dernière, l'ANC a hâte de pouvoir tenir à nouveau cet événement l'année prochaine avec les nouveaux arrivants. A ce jour, plusieurs régions restent encore vides de bénévoles : Centre Val de Loire, Corse, Occitanie et Nouvelle Aquitaine.

Cette année aura également été l'occasion de nouveaux partenariats, notamment avec l'hôpital Robert Debré qui a mis en place, le 26 avril et le 29 septembre, des journées d'information sur la narcolepsie chez l'enfant, auxquelles l'ANC a été conviée. Concernant les autres centres de référence, l'ANC était présente aux côtés des professionnels de l'hôpital de l'Hôtel-Dieu de Paris et de l'hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon, pour leurs conférences annuelles.

Notre présence, comme chaque année, au Congrès du sommeil à Lille, avait été l'occasion de nouer des liens avec des centres de compétences tels que Toulouse, Marseille et Dijon. Ces centres nous avaient invités à participer à leur journée du sommeil, et cela n'a malheureusement pas pu avoir lieu en raison des débuts de la crise sanitaire. Nous espérons donc pouvoir être présents à leurs côtés au printemps prochain et vous voir à nos stands !

Du côté des productions, le livret réalisé par l'hôpital de l'Hôtel-Dieu, en partenariat avec l'ANC, concernant le parcours scolaire et professionnel des personnes atteintes d'hypersomnies rares, a été finalisé ! De nombreux exemplaires ont pu être distribués lors des ateliers de janvier. Nous remercions encore Caroline Gauriau et Le Professeur Léger pour cette collaboration !

Pour conclure, tout l'enjeu pour l'année à venir sera de réussir à pérenniser les liens avec les partenaires, sans avoir nos temps de rencontres annuels. L'ANC réfléchit actuellement à la possibilité de newsletters plus régulières, ou de vidéo-conférences, afin de rester proches de ses adhérents, même à distance.

Je terminerai en remerciant les correspondants locaux qui continuent d'œuvrer à distance, en attendant de pouvoir nous revoir en présentiel pour une future formation. Je vous remercie, adhérents, sympathisants, par avance pour votre confiance renouvelée et espère tant vous retrouver rapidement, et en bonne santé !