

## Rapport moral 2016

### 2016 un Engagement durable

Une fois encore, l'année 2016 aura été pour l'association et ses bénévoles, synonyme **d'Engagements**.

Engagement à **écouter, informer et soutenir** les « Marfans » et leurs familles dans leur quotidien, par tous les moyens de communication disponibles, notamment la rencontre nationale, les réunions régionales de Rennes, Marseille, Toulouse, les échanges via le site internet et notre page Facebook ou encore les permanences téléphoniques.

Engagement à les **représenter dynamiquement** dans les commissions importantes telles que usagers, MDPH, et lors des événements représentatifs : Téléthon, marches solidaires, rencontres Fava-Multi, etc.

Engagement à **collaborer avec les équipes médicales** des différents Centres de Bichat et en Régions pour améliorer les diagnostics, la recherche, les prises en charge et la reconnaissance du handicap. Une des preuves étant les projets de recherche que nous soutiendrons courant 2017 et 2018.

Enfin, Engagement par des **orientations stratégiques** qui doivent nous permettre durablement de poursuivre, avec encore plus d'efficacité, notre mission d'accompagnement et de soutien des patients, et cela malgré les inconnues des futures politiques de santé.

Ces orientations stratégiques ont été prises en concertation avec les membres du conseil d'administration, **toutes générations confondues**. Elles comprennent principalement :

- la recherche d'une **nouvelle identité** (nom et représentation graphique) pour l'association,
- **l'actualisation** de l'ensemble de nos documentations (brochures, livres...) et supports de communication (newsletters, bannières...)
- le développement d'un **nouveau site internet** ([assomarfans.fr](http://assomarfans.fr))

En fait, plus qu'un site internet, c'est une véritable **plateforme digitale** « Marfans » qui verra le jour mi-2017. Elle intègre de **nombreuses fonctionnalités** (conseils pour la vie quotidienne, envoi de newsletters, réseaux sociaux, questionnaires et sondages, adhésions, versement de dons, gestion de projets et d'appels d'offre, tenue de comptabilité et bilan, etc.)

Cette plateforme, au coût maîtrisé, favorisera entre autres **la qualité et la rapidité des échanges** avec vous et entre nous. Bien évidemment, elle ne doit pas se substituer aux rencontres physiques mais elle viendra les compléter et les enrichir. Elle permettra également aux patients et familles plus « isolées » de se sentir mieux intégrées et soutenues.

Par ailleurs, elle **dynamisera les échanges** avec les associations Marfan de l'étranger et complètera également naturellement les initiatives, notamment celles du réseau européen de référence des maladies vasculaires rares (**VASCERN**) menées par ailleurs par les institutions et médecins, en partenariat avec notre association.

Des **nombreux bénéfiques** en perspective que nous attendons de partager avec beaucoup d'enthousiasme mais qui rappelons-le, ne serait pas envisageable sans votre **soutien durable**.

**Soutien par vos adhésions** qui nous démontrent votre engagement et le bien fondé de nos actions. **Soutien des partenaires** (et notamment la Fondation Groupama pour la Santé, l'imprimerie Aténor, l'association Adetec, le basket club de Valdoie, le Lions club Bry Avenir, le Ladies Circle de Saint-Quentin, l'Inner Wheel de Marseille) qui par leurs actions et leurs dons, nous permettent de sensibiliser et d'aider concrètement les Marfans, les apparentés et leurs familles.

Des soutiens dont nous vous remercions sincèrement et qui sont pour nous le témoignage d'un Engagement commun pour un avenir meilleur.

Bien Marfantastiquement.

*Le président*  
Patrice Touboulie

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'P' followed by a cursive 'atrice' and a long, sweeping underline that extends to the right.