



ALGOS - FRANCE

ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET L'AIDE A LA RECHERCHE MEDICALE SUR L'ALGIE VASCULAIRE DE LA FACE
Siège social : Le Neptune - 76 promenade des Anglais - 06000 – Nice – France

www.algos-france.fr

contact@algos-france.fr

RAPPORT MORAL DU PRESIDENT

(Année d'exercice 15/11/2007-15/11/2008)

Chers Membres.

En créant « ALGOS-FRANCE », nous voulions favoriser l'information et l'aide à la recherche médicale sur l'Algie Vasculaire de la Face. Nous avons essayé de répondre à vos attentes à travers les nombreux projets qui vous seront rappelés après ce Rapport Moral, dans le Rapport d'Activités.

C'est un bilan plus que positif que nous pouvons dresser ici car vous avez été nombreux à répondre présents à nos diverses sollicitations et à nous soutenir dans nos actions.

Le Vice-président et moi-même nous sommes répartis les tâches cette année afin de mieux mener à bien nos objectifs initiaux « Informer » et « Aide à la recherche ».

J'ai veillé personnellement à offrir à ALGOS-FRANCE tous les outils de communication indispensables pour diffuser une information pertinente au public et permettre aux personnes atteintes d'AVF de briser leur isolement (Site, Forum, Newsletter et depuis peu Chat).

Nos statistiques (inscriptions et adhésions) parlent d'elles-mêmes ; Les courbes de tendances sont toutes en constante progression et notre base de données enregistre déjà plus de deux cents personnes directement ou indirectement concernées par l'AVF (Membres Association, Membres Forum et Inscrits Newsletter).

Je me suis aussi attaché à diffuser le plus largement possible l'information en m'aidant à la fois des nouvelles technologies (Internet) et des outils traditionnels (Presse écrite). Je profite de l'occasion pour remercier Evelyne B.M. qui est à l'origine de l'article paru tout récemment dans Ouest-France et Valérie H. qui a beaucoup fait pour l'organisation administrative de l'Association. Merci aussi MisterJoe et MisterLoup qui ont, grâce à leur blog respectif, généré du trafic sur le forum. Fransizka L. nous a proposé d'organiser un tournoi de jeu pour reverser les recettes à l'Association, je la remercie pour ce projet que nous ne tarderons pas à organiser. Leurs implications à tous dans la vie de l'Association a permis une très large diffusion d'information et par là-même l'amélioration de la qualité de vie de beaucoup de personnes.

Mais cela ne suffit pas et c'est pourquoi l'Association a fait récemment une demande de stagiaires en communication institutionnelle afin d'accroître le rayonnement médiatique de l'Association.

Nos valeurs initiales, transparence, rigueur et action, nous ont permis de rapidement gagner la confiance de nos interlocuteurs et de les sensibiliser sur le sujet de l'Algie Vasculaire de la Face. Éric BELOT a été particulièrement actif dans ce domaine-là et une forte médiatisation (TV, Radio) de l'Algie Vasculaire de la Face est à prévoir pour l'année 2009 grâce à ses actions.

Nous nous étions aussi engagés à faire de notre possible pour alerter le Gouvernement et l'informer de ce grave problème de santé publique que sont 70 000 personnes en attente d'un diagnostic correct et c'est chose faite. Les rendez-vous se sont enchainés et je suis heureux de pouvoir dire que nous avons trouvé écoute, soutien et aide. L'avancée des projets en partenariat avec le Gouvernement ne nous permet pas à l'heure actuelle de vous en dire plus.

En ce qui concerne l'aide à la recherche médicale, nous sommes en contact avec l'équipe du Dr Valade à Lariboisière mais aussi avec plusieurs équipes de lutte contre la douleur, tant en France qu'en Grande-Bretagne et aux USA. Cette année nous a permis de nous faire connaître et de les rencontrer. Nous espérons passer, en 2009, à une ou plusieurs actions plus concrètes.

Tout cela nous le devons à votre soutien, à vos dons, sans lesquels rien n'aurait été possible. L'Association compte plusieurs Membres Donateurs dont la générosité a soutenu nos actions en permettant de subvenir aux frais occasionnés par nos démarches.

Pour ce qui est du fonctionnement interne de l'Association je dois avouer être particulièrement heureux du rapport qu'il existe entre les Membres (mais aussi le public). Solidarité, entre-aide et écoute semblent répandues. Le forum a été particulièrement utile pour favoriser un premier contact entre les personnes concernées par l'AVF. De mon côté, j'ai fait mon possible pour soutenir les personnes qui en ont fait la demande.

L'année 2009 sera l'année d'une communication d'envergure auprès du public et du corps médical. Mais ce sera aussi l'occasion de poursuivre notre aide à la recherche avec de nouveaux projets tout en consolidant ceux existants. Nous souhaiterions, en particulier, sponsoriser une initiative de recherche à notre portée pouvant déboucher sur une publication utile.

Les Membres du Conseil d'Administration ne sont pas essouffés et c'est une équipe toujours volontaire, jeune et énergique que vous retrouvez un an après. Nous saurons être, pour 2009, à la hauteur de la confiance que vous continuez à nous témoigner.

Votre soutien, vos témoignages de solidarité, vos dons, votre aide à tous, du plus petit mail à la plus importante des donations, tout a nourri ma volonté de me battre pour et avec vous contre l'Algie Vasculaire de la Face en présidant ALGOS-FRANCE.

Je vous remercie pour tout cela et bien plus encore.

Bien cordialement.

Jean-Marie MINAZIO
Président ALGOS-FRANCE

