

Rapport moral

année 2005

Au cours de sa deuxième année d'existence, l'association a continué de progresser en nombre d'adhérents; tout en continuant les actions entreprises en 2004 (édition de la Lettre d'informations, participation aux principaux congrès d'urologie...), elle a mis en place de nouvelles opérations : édition de l'annuaire des malades, réfection du site internet, édition d'une brochure de présentation plus « professionnelle »...

Le nombre d'adhérents a progressé. Au 31 décembre 2005, l'association était composée de 56 adhérents à jour de leur cotisation, dont 40 nouveaux adhérents.

L'association est de mieux en mieux connue. Elle est désormais référencée dans l'Annuaire des Associations de santé édité par la société Bernard Tricot. Notre présence aux différents congrès d'urologie a permis de la faire connaître auprès de nombreux médecins spécialistes. De plus, la société Bioniche a distribué 3000 exemplaires de notre brochure de présentation aux médecins urologues de ville.

Grâce à notre webmestre bénévole Bernard Matthieu, ingénieur informaticien, le site de l'association a été entièrement refait sur un nouvel outil de création de site (Guppy). Le nouveau site a ouvert le 1er septembre 2005, toujours hébergé sur le serveur d'Orphanet. Dès septembre, le site a reçu 1718 visiteurs. Ce chiffre est passé à 2412 pendant le mois d'octobre, 2710 en novembre et à 3030 en décembre : la fréquentation a donc presque doublé en quatre mois d'existence du site. Surtout, les visiteurs qui arrivent sur notre site y restent et lisent un grand nombre de pages : 33122 pages ont été vues en septembre, 56996 en décembre, ce qui correspond à une moyenne de 19 pages par connection. Le site comptait 51 inscrits au 31 décembre.

La diffusion de la Lettre d'informations a continué sur une base très régulière de parution tous les deux mois : six numéros ont donc été publiés en 2005 (du n°5 au n°10). Chaque numéro a été consacré à un témoignage ou un dossier particulier : la neuromodulation (n° 5), témoignage de Séverine (n° 6), douleur et impériosité (n°7, n°8, n°9), l'information sur les sites américains (n°10). A l'origine réservée aux malades membres de l'association, la diffusion s'est ouverte aux médecins (dans ce cas, diffusion électronique uniquement).

Une brochure de présentation de la maladie et de l'association a été élaborée grâce à la participation de la société Bioniche qui en a assuré l'édition et une première diffusion. Présentée de manière très « professionnelle » sur papier glacé, en polychromie, elle permet de présenter la maladie de manière à la fois très synthétique et complète, en particulier aux professionnels de santé.

Cette année encore, l'association a participé au Congrès national d'urologie qui s'est tenu à Paris en novembre en animant un stand durant toute la durée du Congrès. Les Lettres d'informations et les brochures présentées sur le stand sont parties par dizaines. Non contents de prendre de la documentation, 42 infirmières et infirmiers, 73 urologues, 1 kinésithérapeute et 2 journalistes ont demandé des renseignements aux animatrices du

stand. 21 professionnels de santé (principalement urologues) se sont abonnés à la Lettre d'informations.

De plus, à l'invitation de l'IICPN, la présidente s'est rendue au Congrès européen d'urologie à Istanbul, où elle a pu représenter l'AFCI.

L'association a été également présente au Forum organisé par la FMO pour ses 10 ans d'existence le 1 juin. Cette journée, qui se voulait ouverte au grand public, n'a cependant pas permis de sensibiliser un grand nombre de personnes. Cette expérience est plutôt dissuasive au cas où des occasions similaires se présenteraient. La présence de l'association aux congrès professionnels s'adresse à un public restreint mais bien mieux ciblé et est beaucoup plus productive.

L'Annuaire des adhérents malades a fait l'objet d'une première édition et diffusion en septembre. Il a été distribué à tous les membres malades de l'association exclusivement (les membres non malades ne l'ont pas reçu).

Le livre d'Ines Ehmer sur la CI que nous projetons d'éditer en Français a fait, avec l'accord de l'auteur, l'objet d'une traduction d'Allemand en Français par des bénévoles. 11 chapitres ont été traduits sur les 12 que comporte l'ouvrage. La traduction a été relue par le Dr Christian Saussine, M. Bernd Wagner, interne au CHU de Strasbourg, et vérifiée par l'auteur. Le travail n'est pas complètement achevé, et il reste à acheter les droits et trouver un éditeur.

Les réunions parisiennes ont continué sur une base régulière. Malheureusement, des réunions semblables n'ont pas encore été formalisées en province.

Dans le cadre d'une action menée par l'Alliance Maladies Rares, l'association a profité en fin d'année de la campagne de vente de cartes de voeux menée par la société Ars Pro Vita, editrice des cartes au profit des associations membres de l'Alliance. Cette action a permis à l'association d'engranger quelques recettes; celles-ci ayant été perçues sur l'exercice 2006, elles ne figurent pas encore au rapport financier.

L'association a renseigné 49 personnes en 2005, par courrier électronique ou postal, A la suite de ces renseignements, qui ont pris parfois la forme de plusieurs échanges, envois de brochures etc, 23 personnes ont adhéré.