DELEGATION TERRITORIALE NORD PAS-DE-CALAIS

François FALLOUEY
Délégué Territorial Nord Pas-de-Calais

RAPPORT D'ACTIVITES 2014

Dunkerque, le 7 mars 2015

Chers adhérents, chers amis,

Durant l'année 2014, notre délégation territoriale a été marquée par des événements de grande tristesse humaine mais aussi d'intenses moments d'espoir dans un avenir meilleur. Je m'en vais vous les décrire.

Permettez-moi tout d'abord d'adresser une dernière et reconnaissante pensée vers tous ceux, patients, parents et sympathisants de notre cause qui nous ont quittés l'an dernier

Rendons ainsi ensemble une dernière fois hommage au Docteur Philippe GRISVAL qui s'est éteint à son domicile de MARC-EN-BAROEUL, le 8 décembre 2014.

Philippe GRISVAL compte en effet parmi les personnalités marquantes de l'histoire de Vaincre la Mucoviscidose. Fondateur voilà vingt ans du Green de l'espoir, il fut durant de longues années membre du Conseil d'Administration et Délégué territorial du Nord Pas-de-Calais.

Il restera dans la mémoire de tous ceux qui l'ont connu comme un homme de courage et de conviction. Au-delà de sa propre souffrance personnelle, tant humaine que physique, il a su par l'exemple donner un sens profond à notre lutte contre la mucoviscidose et fait en sorte que celle-ci soit porteuse de foi dans le lendemain.

Le Bureau de la délégation territoriale Nord Pas-de-Calais était présent à ses obsèques pour saluer sa mémoire et témoigner auprès des siens de la profonde reconnaissance de tous les adhérents de Vaincre la Mucoviscidose pour la qualité de son parcours associatif. Que sa force morale et son engagement sans faille soient pour nous tous des raisons supplémentaires de continuer à lutter avec toute notre énergie contre cette maladie cruelle, brutale et insidieuse qu'est la mucoviscidose.

Le moment est venu pour moi de dresser le bilan de l'année écoulée. Que s'est-il donc passé en 2014 au sein de la délégation Nord Pas-de-Calais?

Durant cette année, votre bureau régional, composé de José PAGERIE, Sylvie DEBRUYNE, Gaëtane FALLOUEY et de moi-même, s'est attaché à mener les quatre actions prioritaires que vous nous aviez fixées en nous accordant votre confiance.

Ainsi, tout en veillant à favoriser l'initiative et le bénévolat local, nous devions :

1. *Conforter la présence de l'association sur l'ensemble de la Région Nord Pas-de-Calais ;*
2. *Faciliter autant que faire ce peut le bon fonctionnement des centres de soins ;*
3. *Développer les actions de collecte de ressources ;*
4. *Amplifier la communication et l'information sur la maladie, en particulier auprès de la jeunesse.*

En ce début 2015, quelle est la réalité de Vaincre la Mucoviscidose en région Nord Pas-de-Calais ?

Pour se convaincre de sa bonne santé prenons acte de l'augmentation régulière de nos effectifs depuis juin 2012. Le chiffre symbole des 300 adhérents vient d'être dépassé.

Pour briser l'indifférence qui isole parfois les patients et leurs familles, nous avons tissé ensemble un maillage associatif serré sur les deux départements du Nord et du Pas-de-Calais. Avec l'aide précieuse des « représentants départementaux » et « coordonnateurs locaux » : Stéphanie POUILLIE», Monique CORDOVADO, Michel WALKOWIAK, Marcel HUMEZ, Josiane VERSTAVEL, Sandra LESOT et Peggy LEMIERE, profitant de toutes les opportunités qui nous étaient offertes, nous sommes allés unis à la rencontre du grand public et lui avons affirmés la réalité de notre combat.

Qu'il me soit donc permis aujourd'hui d'exprimer publiquement une fois encore ma profonde reconnaissance à ces responsables et bénévoles locaux de « Vaincre la Mucoviscidose » pour la qualité de leur engagement et l'efficacité de leur travail, pour l'esprit de solidarité qui les anime et pour leur volonté de réussir la tâche confiée.

Quelle est la qualité des relations de Vaincre la Mucoviscidose avec les CRCM locaux ?

C'est avec volonté et détermination que nous avons été des interlocuteurs attentifs et déterminés des centres de ressources et de compétences en mucoviscidose (CRCM) de la Région. Nous avons ainsi pu renouer des liens forts et constructifs avec les responsables des différents services de soins.

Nous sommes désormais pleinement présents à leur côté dans l'élaboration et la mise en œuvre de leurs projets fonctionnels visant à l'amélioration de la qualité des soins. Merci en cela à notre chargé des relations avec les centres de soins : Jean-Philippe DUPLAIX, ambassadeur infatigable de l'amélioration de la qualité des soins en mucoviscidose et des droits des patients.

Dans cet esprit, nous avons été particulièrement heureux de l'aide apportée par nos élus nationaux dans la démarche du Docteur Nathalie WIZLA, responsable du CRCM Pédiatrique « Jeanne de Flandre » à Lille, visant à officialiser et à pourvoir le poste d'assistante sociale, budgétairement prévu au sein de son service mais vacant depuis le 1er janvier 2012.

Dans cet environnement favorable, qu'en est-il de la collecte au sein de la Délégation ?

Celle-ci affiche plus que jamais son dynamisme et sa volonté d'action mais aussi de la variété et du succès rencontré par les initiatives individuelles et collectives développées en 2014:

Hors le Green de l'espoir et la 30ème édition des virades de l'espoir, que nous évoquerons plus longuement lors de la présentation du rapport financier, citons :

- *Les diverses opérations d'emballage des cadeaux de fin d'année, dont celles animées par Françoise DEVELTER ;*
- *Les Vélos de l'Espoir de l'équipe de Michel BECUE ;*
- *Le dîner gastronomique du Lycée « Notre-Dame de la Providence » d'ORCHIES organisé sous la férule de Monsieur LEROY;*
- *Les ventes par internet de la « Brodeuse Généreuse » ;*
- *Les diverses actions caritatives (tournois sportifs, lotos, spectacles, ventes de produits divers…) des clubs service et des établissements scolaires des deux départements;*
- *Et bien d'autres…*

Que tous ces bénévoles du cœur, organisateurs d'événements et de manifestations au bénéfice de la lutte contre la mucoviscidose, sachent combien nous leur sommes profondément reconnaissants de leur présence auprès de nous. Sans leur action constante dans la collecte des ressources nous serions

peu de choses pour lutter contre l'inacceptable.

Qu'en est-il de la communication et de l'information au sein de la délégation ?

Notons avec gratitude l'important et constant effort de sensibilisation des médias du Nord Pas-de-Calais sur la réalité de la mucoviscidose. Nombre de journaux locaux (La Voix du Nord, La Semaine dans le Boulonnais, le Réveil de Berck, Le Journal de Montreuil…) et de radios de proximité (Transat FM, Delta FM, Radio 6, ENRJ, RBM 99,6 FM…) sont des partenaires fidèles qui nous aident au quotidien à changer le regard sur la maladie et de faire en sorte que les patients du Nord Pas-de-Calais et leurs familles nous rejoignent au plus tôt.

Hors cela, c'est avec un réel plaisir que je vous annonce l'officialisation récente d'un partenariat avec l'association « Les Vélos de l'espoir », visant à la mise en ligne du site www.chtimuco.fr et de l'édition d'une revue semestrielle du même nom.

Que faire désormais ? Quels projets pour les temps à venir ?

Notre action associative doit s'inscrire dans ce qui est humainement et financièrement possible.

Avec un taux de chômage proche des 15%, la région Nord Pas-de-Calais vit actuellement une période des plus dures sur le plan économique et sur le plan social.

En conservant ce qui fait notre force, adaptons-nous donc à cet environnement difficile et ne cédons au pessimisme ambiant.

Nos forces sont : l'espoir en des lendemains meilleurs, la forte amitié et le respect mutuel qui nous unis mais aussi et surtout la confiance que nous accordent les patients du Nord Pas-de-Calais.

Continuons à les écouter et à les aider, à sensibiliser et à informer le public, à organiser nos événements associatifs et à collecter avec le même esprit de solidarité et la volonté de réussir qu'aujourd'hui.

Dans ce cadre, fixons nous des objectifs simples que chacune et chacun d'entre-nous peut s'approprier :

1. Dépasser largement le nombre de trois cents adhérents à la fin de cette année ;
2. Etre présent auprès des patients et leurs familles dès que le besoin est avéré ;
3. Adapter notre fonctionnement local aux réalités de la nouvelle Région « Nord Pas-de-Calais Picardie » qui verra le jour le 1er janvier 2016 ;
4. Rassembler autour du projet d'organisation des secondes « Journées Francophones de la Mucoviscidose » et de l'Assemblée Générale de Vaincre la Mucoviscidose qui se tiendront au Grand palais de LILLE en avril 2016;
5. Soutenir au mieux la Finale du Green de l'espoir qui se déroulera à DUNKERQUE en octobre prochain;
6. Faire de la 31ème édition des Virades de l'espoir l'un des événements majeurs de l'action solidaire du Nord Pas-de-Calais;
7. Maintenir, si possible augmenter, le niveau global de la collecte de ressources des années précédentes dans le respect de notre éthique associative de transparence financière.

Le temps de conclure est venu.

En tant que Délégué Territorial, j'ai une certitude. Celle qu'au-delà de l'engagement du Bureau Territorial, ce sont l'amitié sincère, le respect mutuel et l'unité dans l'action qui soudent tous les bénévoles du Nord Pas-de-Calais et qui leur permettent d'aller de l'avant contre cet ennemi cruel qu'est la mucoviscidose.

Confortons et préservons cette vraie richesse humaine. Elle nous donne la force morale et la détermination d'agir, tout simplement comme l'affirme Geoffrey VERSTAVEL, jeune patient adulte de notre région récemment greffé : « Parce-que la vie est belle ».

Alors, tous ensemble, unis dans l'action, répondons à cet appel à la vie. Continuons pierre par pierre, chacun dans nos domaines de compétences et d'actions, à construire et à faire vivre cette communauté de lutte contre la mucoviscidose afin que le patient vive mieux, vive longtemps, vive comme tout le monde.