

Rapport moral de l'association SED'in FRANCE

Année 2021

Les objectifs de l'association

Pour rappel, les objectifs de l'association SED'in FRANCE sont :

- favoriser les contacts entre personnes atteintes d'un Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED), aidants, familles et soignants ;
- diffuser l'information autour des SED aux patients, familles, soignants et grand public afin de sensibiliser à la pathologie et sa prise en charge ;
- mettre à disposition de la documentation pour toute personne intéressée par le sujet des SED ;
- assister les personnes atteintes d'un SED dans certaines démarches administratives ;
- favoriser le mieux-être des personnes atteintes d'un SED et de leur entourage ;
- promouvoir la connaissance de la maladie par des relations avec les médias (TV, radio, presse médicale et presse spécialisée) ;
- encourager la recherche et la formation sur les SED.

Favoriser les contacts entre personnes SED/HSD – Santé générale de l'association

- Groupe Facebook SED'in VIVO réservé aux adhérents – Bilan par Claire Legoupil

Présentation

Le groupe existe depuis **6 ans** maintenant

Modérateurs

- **Harold Beuve**
- **Léa Bot**
- **Ninis Hermi**
- **Claire Legoupil**

Pour rappel, l'ensemble de l'équipe est SEDiste et bénévole, on fait tous de notre mieux

Fonctionnement

Membres dernière ag : 257

Membres actuellement : 402 soit presque 2 fois plus en 1 an

Notre croissance est galopante, c'est incroyable, merci de votre soutien !

200 publications sur la période du 12 mars au 10 avril. Gros volume d'activité, car ça représente environ 7 posts par jour. Mais il y a tout de même une réduction d'activité de 30% par rapport à l'an dernier.

D'après les moyennes de travail de l'équipe (merci les outils de gestion de groupe facebook), **chaque post obtient une réponse ou une réaction si un membre a apporté les réponses adaptées.**

La communication est fluide, très peu de conflits. L'ambiance est agréable. Nous souhaitons que ça continue ainsi pour toujours !

Nous sommes, comme depuis toujours, **vigilants à relayer des informations sourcées scientifiquement**, conformément à la politique de SED'in FRANCE.

Je tiens particulièrement à vous **remercier tous et toutes pour votre investissement à nos côtés, vous faites vivre ce groupe.**

Certains d'entre vous sont devenus des experts du SED et répondent, aussi bien voire mieux que nous le ferions, à vos questions, bravo !!! **Merci d'être là** et de prendre le relais quand nous ne sommes pas disponibles, **votre aide nous est précieuse !**

Rappel aux règles

On ne le répétera jamais assez, on ne veut **pas de photo de blessure**, de sang, de subluxation, de parasite...

Nous comprenons ce dont vous parlez dans vos descriptions de mésaventures. **Le visuel n'est pas nécessaire. Respectons les sensibilités de chacun.**

Nous ne souhaitons **pas de publicité pour des produits miracles et autre VDI.**

Les noms des **médicaments et professionnels de santé sont autorisés.**

S'il-vous plaît, n'utilisez **pas de fond coloré**, ça fait **planter les logiciels de lecture et les cerveaux et/ou les yeux de certains SEDistes pour des heures.**

À travailler par l'équipe

La **fonction recherche** de la page est plus utilisée qu'au moment de la dernière AG. Bravo, mais on peut faire mieux, je le sais.





Le **site internet reste sous-utilisé** par nos membres, alors qu'on y trouve beaucoup de réponses.

Il faut qu'on explique mieux et plus souvent comment utiliser ces outils afin de permettre à nos membres de mieux s'informer et d'être plus autonomes.

- **Réunions en visio-conférence :**
 - L'année 2021 ayant été difficile pour Marie-Elise (voir la suite du rapport moral), elle n'a pu animer de réunions virtuelles cette année.
- **Les adhérents :**
 - Nombre total d'adhérents en 2018 : 96 au 31 décembre 2018
 - Nombre total d'adhérents en 2019 : 286 au 31 décembre 2019
 - Nombre total d'adhérents en 2020 : 444 au 31 décembre 2020
 - Nombre total d'adhérents en 2021 : 568 au 31 décembre 2021
 - 472 adhérents au 30 septembre 2021 (au moment où commence l'adhésion 2022)
 - Actuellement : 500 adhérents pour 2022 dont 207 primo- adhérents

L'information et la sensibilisation

- **Site internet**
 - 72% des utilisateurs du site sont de nouveaux utilisateurs.
 - La majeure partie des utilisateurs est française, mais nous notons une plus grande part de visiteurs belges, canadiens et suisses

1.	 France	14,124
2.	 Belgique	1,443
3.	 Canada	586
4.	 Suisse	549

- Une grande partie du trafic provient de facebook, puis d'instagram.

- Page facebook :
 - 4810 likes (+1100) et 5223 abonnés
 - Environ deux publications par semaine + partages de publications externes
 - La publication la plus populaire en 2021 a eu plus de 45 000 vues et 540 partages.
- Profil Instagram :
 - 1117 abonnés
 - La publication la plus vue en 2021 a 1254 vues.

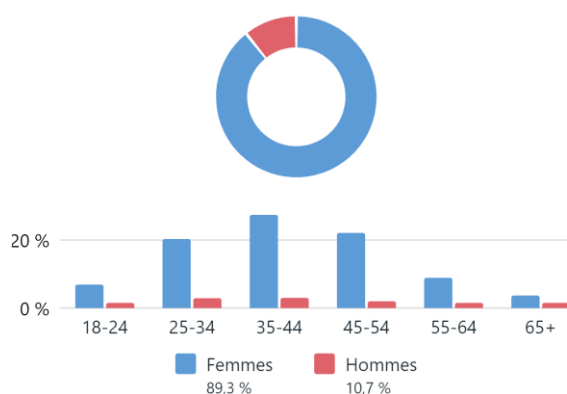
Mentions J'aime de la Page Facebook ⓘ

4 810

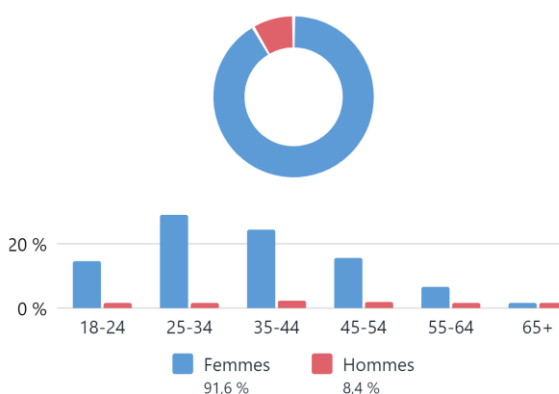
Abonnés Instagram ⓘ

1 117

Âge et genre ⓘ



Âge et genre ⓘ



Conférences et formations

- Marie-Elise Noël

Pas de participation en tant qu'intervenante en 2021, uniquement auditrice.

- Février 2021: La fibromyalgie en kinésithérapie (Société de Physiothérapie de Bourgogne)
- Février 2021 : Webinaire fatigue - ASFC
- Février 2021 : Présentation de la plateformes rares Bretagne (Rares Breizh)
- Avril 2021 : Formation « Comprendre les essais cliniques » du CHU d'Angers

- Avril 2021 : ECHO – Pain management – The Ehlers-Danlos Society (2 jours de conférence)
- Juillet 2021 : Virtual Summer Conference – The Ehlers-Danlos Society (2 jours de conférences)
- Septembre 2021 : Manifestations neurologiques dans les SED – The Ehlers-Danlos Society (2 jours de conférence)
- Septembre 2021 : Webinaire SEDv – Filière Fava-Multi
- Septembre 2021 : Session 1 de la formation SEDenligne du GERSED
- Octobre 2021 : Webinaire migraine - Analgesia
- Octobre 2021 : Webinaire fatigue – AFA Crohn
- Octobre 2021 : Session 2 de la formation SEDenligne du GERSED
- Novembre 2021 : Congrès de la SFETD (3 jours de conférence)
- Novembre 2021 : Webinaire Fatigue (dans le cadre de la journée nationales des fatigues)
- Novembre 2021 : Session 3 de la formation SEDenligne du GERSED
- Décembre 2021 : Session 4 de la formation SEDenligne du GERSED

L'accompagnement des patients

- Accompagnement social par Arnaud Coutable-Groult :

Contre 262 actions en 2020, 2021 fut l'année de l'explosion des demandes dont la grande majorité fut à visée de l'instruction des dossiers MDPH.

Pour parler chiffres, ce ne sont pas moins de 517 actions sociales en 2021 soit quasiment le double de l'année précédente. N'oublions pas qu'en 2020, il y a eu le début de l'épidémie de la COVID avec une interruption totale des soins et donc une augmentation de mon épuisement cognitif. Mais ce fut aussi le démarrage des entretiens en visio qui a totalement bouleversé ma façon de travailler désormais.

Cette année, j'ai pris la décision de ne plus intervenir qu'auprès des adhérents en proposant autant que possible des entrevues en visioconférence. Je continue à répondre aux non adhérents par mail uniquement. Les entretiens en direct permettent de rencontrer le plus

grand nombre de nos adhérents et de tisser des liens de confiance qui j'espère, se poursuivront dans le temps.

517 actions, cela signifie 324h de travail bénévole dont 42 dossiers accompagnements dans l'instruction des dossiers MDPH/

Depuis le 1er octobre 2021, je propose une évaluation rapide des droits des nouveaux adhérents afin de gérer le plus en amont possible les demandes au lieu de devoir gérer dans l'urgence plus tardivement. Ce service en plus permet aussi de rencontrer les nouveaux adhérents, de leur permettre de mettre une visage sur un nom et d'humaniser notre belle association. C'est une façon de casser les distances. Cependant, il y a un revers non négligeable : les renouvellements d'adhésions qui n'ont pas bénéficié la première fois de cette évaluation et qui ont souhaité en bénéficier là. J'ai essuyé un grand nombre de demande au même moment, pile dans une période où ma vie personnelle et mon équilibre sont devenus vitaux.

Si vous vous posez des questions sur votre situation sociale et/ou professionnelle, vous pouvez me contacter pour que nous évaluions ensemble votre situation. Pour se faire, il suffit de m'envoyer un mail à l'adresse suivante : social@sedinfrance.org

- Accompagnement orientation, questions, gestion de la pathologie par Marie-Elise Noël

J'ai répondu à 985 demandes de contact en 2021 avec une moyenne de 92 mails par mois. Les mois de juillet et août sont les plus tranquilles. On monte à une moyenne de 120 contacts mensuels en ce premier trimestre 2021.

- 255 adhérents, 614 non adhérents, 92 contacts professionnels, 19 contacts avec des étudiants
- Les principales prises de contacts se font par l'adresse mail contact (plus de la moitié). Les messages privés de la page facebook SED'in FRANCE sont également nombreux. L'adresse mail président est de plus en plus utilisée, surtout par les adhérents.

Au cours de l'année, j'ai demandé à ne plus recevoir de messages personnels sur facebook : je n'ai plus la disponibilité pour répondre aussitôt et les messages se perdent. Passer par mail permet de laisser en non-lu tant que le mail n'a pas été traité et réduit la charge cognitive due aux multiples supports de contact.

- 10 contacts téléphoniques avec des adhérents en difficultés avec l'écrit/informatique + appels impromptus de personnes en recherche d'information. Mon numéro de téléphone apparaît toujours sur le site de Caen, ce qui me vaut de nombreux appels pour lesquels je coupe au bout de 2 minutes pour demander un mail ...

La plupart des questions portent sur le diagnostic, le SED/HSD en général et des demandes d'orientation vers des professionnels ou vers les centres de référence/compétence.

Le travail d'information est également conséquent sur le groupe facebook et la page facebook.

Ma mission étant de vulgariser les informations scientifiques, cela demande beaucoup de lectures d'articles et des dizaines d'heures de travail pour une simple publication.

Pour rappel, je m'occupe seule de toutes les publications du site internet et de la page facebook, du profil instagram, ainsi que des newsletters. **Si un bénévole habitué aux réseaux sociaux et aux sites internet souhaitent nous aider sur ce plan : je dis oui ! Il s'agirait de mettre en forme et publier les articles pour le site, en faire des publications alléchantes pour les réseaux, publier les divers événements du bureau ou des antennes, et plus si affinités.**

Le travail global correspond à un grand minimum de 2 heures de travail par jour 6 jours par semaine, sauf pendant les périodes d'asthénie où le travail se réduit à 1 à 2 heures par semaine tant bien que mal. Cela correspond à un grand minimum de 600 heures de bénévolat pour SED'in FRANCE (sans compter le travail pour le GERSED qui revient également à travailler pour les patients SED/HSD), les temps de conférence et de réunions n'étant pas inclus dans cette estimation.

Les antennes

Bilan d'Arnaud :

Au delà de mes missions d'assistant social bénévole, j'ai pris à cœur de proposer un accompagnement en groupe de nos responsables d'antenne afin que nous puissions progresser ensemble vers un fonctionnement optimal.

Chaque antenne est un bras supplémentaire de notre bureau. Les responsables ont à cœur d'apporter une plus grande proximité avec les adhérents de leur secteur mais aussi apporter de nouvelles dynamiques, de nouveaux contacts voire même des porteurs de drapeau.

Bilan de Lucile SERGENT, Responsable de l'antenne Francilienne et membre du bureau :

Sur la période concernée, nous avons organisé deux cafés parole et un atelier de réflexologie. Ce dernier a été prodigué avec beaucoup de bienveillance par une de nos adhérentes, Marie. Nous avons eu plusieurs prises de contact avec des membres de l'antenne pour des propositions de bénévolats mais elle n'ont hélas pas toujours été suivies d'effets. P

ar ailleurs, nous avons eu des contacts ponctuels avec des adhérents pour des orientations ou conseils sur le syndrome par email ou par téléphone.

Une soirée sur les psychotraumatismes a été proposée aux adhérents via le groupe Facebook. Nous espérons une prochaine saison faite de retrouvailles et de mobilisations.

La représentation des patients auprès des instances, collaborations et partenariats

Les liens avec le GERSED sont toujours très forts puisque ME NOEL est toujours membre du bureau du GERSED depuis 2019.

Deux partenariats ont été mis en place avec des écoles d'ostéopathie. Les personnes adhérentes de SED'in France peuvent ainsi accéder à des consultations gratuites au sein des instituts d'ostéopathie de Saint-Herblain et de Saint-Etienne.

Lors des réunions du bureau, il a été régulièrement discuter de :

- demander l'agrément national du ministère de la santé
- l'éventualité de demander à nouveau à être partenaire de la filière Oscar, malgré nos réticences passées.

La moitié de l'année 2021 a été consacrée à des contacts politiques réguliers. Une demande de RDV a été envoyée à Mr Deroche, Directeur général de l'ARS Normandie. 8 députés ont été contactés, dans un premier temps localement.

Deux ont répondu à notre demande d'entretien et une nous a contactée par elle-même suite au contact avec une adhérente :

- Mme Poussier, collaboratrice de Mme Chantal Jourdain, députée de l'Orne, sur l'initiative d'une adhérente ;
- Mr Bouyx, député du calvados, a compris l'ampleur de la situation et a conseillé de s'adresser plutôt aux députés de la commission des Affaires Sociales directement en contact avec Mr Véran ;
- Mme Gerbier, collaboratrice de Mr Le Vigoureux
- Mr Le Coutour, collaborateur de Mr Touret, député du calvados.

Une synthèse de la situation a été envoyée à tous ces députés et collaborateurs. Mr Le Coutour a fait suivre notre synthèse à la Commission des Affaires Sociales et a envoyé un courrier d'appui à notre demande de RDV auprès de l'ARS Normandie.

La demande de RDV auprès de Mr Deroche, Directeur général de l'ARS Normandie, est restée sans réponse.

Ces contacts réguliers ont eu lieu majoritairement par téléphone, engendrant chez Marie-Elise une fatigue importante. 6 mois d'asthénie sévère ont suivi, dont 3 où le travail a été réduit à

maximum 30 minutes à une heure par semaine... Il a donc été impossible de poursuivre ce travail politique.

Il a été décidé en fin d'année d'attendre les élections législatives et de reprendre ce travail en ciblant uniquement deux députés membres de la commission des affaires sociales, si possible médecins ou professionnels de santé.

Lucile Sergent a continué sa représentation de l'association au sein des instances dans lesquelles elle siège, notamment la commission éthique du groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière.

Le soutien à la recherche clinique et à la formation sur les SED

SED'in FRANCE s'est considérablement impliquée dans la recherche clinique auprès du laboratoire Comète de l'Inserm fin d'année 2020 et en 2021. Cette étude n'aurait pu aboutir sans le concours de notre association. Notre communication a permis d'attirer et c'est par notre entremise que la quasi-totalité des patients de l'étude ont été inclus.

SED'in FRANCE a participé financièrement et logistiquement à la venue du Dr Daniel Grossin, président du GERSED, pour les sessions de recrutement.

Des réunions régulières par visioconférence ont eu lieu avec l'équipe.

Le Dr Daniel Grossin, vice-président du GERSED, a accepté d'être membre de notre comité scientifique. Nos sollicitations seront surtout effectuées cette année. Dès que le comité scientifique sera en place, nous procéderons à notre premier appel à projet.

Engagement des bénévoles

Nous avons toujours autant besoin de bénévoles : des bénévoles autonomes et engagés qui développent seuls des actions pour l'association. Nous, membres du bureau, sommes au maximum de notre activité et devons respecter nos limites, car nous-mêmes malades.

De nombreuses missions pourraient être remplies par des bénévoles :

- antennes locales ou régionales ou soutien des antennes existantes
- organisation de manifestations caritatives
- création de supports de communication
- recherche de mécénat

- lien avec la Communauté Compare
- création de goodies...
- animation des réseaux sociaux
- recherche bibliographique et traduction d'abstracts, vulgarisations d'articles...
- etc.

Les postes du bureau à renouveler en 2022 :

- Vice-Président : Arnaud Coutable-Groult propose le renouvellement de son mandat pour 3 ans
- Secrétaire : Guylaine Duchemin propose le renouvellement de son mandat pour 3 ans