

**Compte-rendu de l'Assemblée générale ordinaire  
de l'association SED'in FRANCE  
en date du 7 mai 2022**

Les membres de l'association

SED'in FRANCE

37 ter Route de Bretteville 14440 Douvres la Délivrande

[contact@sedinfrance.org](mailto:contact@sedinfrance.org)

se sont réunis de 14h30 à 18h10 le samedi 7 mai 2022

par visioconférence Zoom.

Ce compte-rendu est rédigé par Marie-Elise Noël, présidente de SED'in FRANCE, présidente de la séance.

Etaient présents :

Marie-Elise Noël, Guylaine Duchemin, Arnaud Coutable-Groult et Benoît Bonneté pour le bureau ;

55 membres de l'association ;

+ 4 procurations aux noms de Marie-Elise Noël et Guylaine Duchemin.

Etait excusée : Lucile Sergent pour le bureau.

## Ordre du jour

L'ordre du jour était le suivant :

- Présentation et approbation du rapport moral
- Présentation et approbation du rapport financier
- Point sur la conduite à tenir vis-à-vis de la filière Oscar et la demande d'un agrément

- Objectifs et projets 2022
- Création de 8 antennes départementales
- Renouvellement du poste de Vice-Président et du poste de Secrétaire
- Questions diverses

## Rapport moral

Le rapport moral et le rapport financier de l'année 2021 ont été remis en amont aux membres de l'association et ont été relus lors de l'Assemblée Générale Ordinaire.

Ils restent disponibles aux adhérents sur le site internet [sedinfrance.org](https://sedinfrance.org) :

<https://sedinfrance.org/assemblee-generale-du-7-mai-2022/>

### **RESOLUTION 1 – Approuvez-vous le rapport moral ?**

57 connectés

55 personnes ont participé au vote

55 personnes ont voté OUI, soit 100% des voix exprimées.

**L'assemblée générale adopte le rapport moral à l'unanimité des voix exprimées.**

## Rapport financier

Benoît Bonneté présente un aperçu rapide du rapport financier de l'année 2021.

Le bilan est bon. Le résultat est d'environ 6 000 €, avec 10 895 € de charges et 16 988 € de produits.

En comparaison, d'une année à l'autre, comme il y a plus d'adhérents, nous avons plus de ressources au niveau des cotisations, mais nous avons beaucoup moins de dons. Il est à noter que nous avons beaucoup de frais postaux.

La recherche clinique Vitalised a été financée à hauteur de 5 454 € en 2021.

Au 31 décembre 2021, nous avons en banque 29 609 € et en caisse 386 €.

Au jour de l'AG, nous avons en banque 31 505 €.

Arnaud Coutable-Groult précise que nous avons moins eu de dons cette année car nous avons eu moins de mécénats d'entreprise. Des entreprises recherchent des dons à faire à des

associations pour avoir un dégrèvement au niveau des impôts. Il ne faut donc pas à hésiter à contacter les entreprises connues pour demander s'ils font des mécénats. Marie-Elise Noël précise que nous avons eu, en 2020, 5000 € d'une entreprise de cigarettes électroniques et 1000 € d'une agence immobilière.

Guylaine Duchemin précise que le reçu fiscal est systématiquement envoyé pour les dons. Pour les adhésions, il est envoyé sur demande par mail. Agnès, adhérente, nous signale qu'il y a des conditions pour un reçu fiscal pour les adhésions. Charlotte et Agnès se renseignent pour nous, car cela correspond à deux mesures fiscales différentes.

Marie-Elise Noël indique que les frais postaux ont été de 1355€ en 2021. Nous avons de nouveaux dépliants, il coûte plus cher à la fabrication, le dépliant est deux fois plus lourd car il y a plus d'informations. L'envoi est donc deux fois plus cher. Le poste de frais postaux à 1355 € va donc au minimum doubler de façon sûre et certaine. Cela justifie le besoin de dons et de mécénats. Marie-Elise rappelle la possibilité de dons mensuels par le biais du site Hello Asso, et indique qu'une adhérente a ainsi programmé un don mensuel de 10 € pour nous aider.

Le bureau a beaucoup discuté des frais d'envoi des dépliants, d'abord en pensant facturer 5 € comme une autre association (c'est-à-dire le montant pour l'envoi de 10 dépliants), puis en pensant n'en payer que la moitié. Finalement, nous avons acté la poursuite de la gratuité car cela participe à la sensibilisation et l'information sur les SED et HSD, mais cela engendre des frais importants pour l'association.

Maintenant que la crise sanitaire est derrière nous, il est à nouveau possible d'organiser des manifestations caritatives, comme une chorale qui chante pour nous avec des dons libres à l'association.

Nathalie, adhérente, nous propose de ne pas accepter les envois papier pour limiter le coût et le travail de la secrétaire. Marie-Elise indique que peu de courriers sont envoyés : seule la carte de vœux et la carte d'adhérent le sont, ainsi que le courrier de bienvenue et les dépliants à la première adhésion. La carte d'adhérent sera probablement dématérialisée pour l'année 2023. Cela limitera les frais postaux.

Marie-Françoise propose l'envoi d'une carte de vœux virtuelle. Marie-Elise répond que nous avons de gros problèmes avec l'envoi des mails. Nous avons une adresse spécifique professionnelle (en .org), et compte tenu du nombre d'adhérents, nous devons passer par un gestionnaire de mails. Les adresses hotmail et yahoo ne reçoivent pas nos mails. Lorsque les personnes adhèrent, on les inscrit sur notre liste, et elles reçoivent un mail qui demande de valider l'inscription. Certains ne le font jamais .... On ne peut rien faire de notre côté si l'inscription n'est pas confirmée. Nous ne pouvons pas passer par une boîte d'envoi classique pour 600 mails collectifs (nos newsletters sont même envoyés à plus de 1500 personnes, lorsqu'elles sont tout public), nous sommes dans l'obligation d'utiliser le gestionnaire de mail mailpoet. Une carte de vœux virtuelle est moins conviviale et tout le monde ne la recevra pas...

Pensez à intégrer l'adresse [contact@sedinfrance.org](mailto:contact@sedinfrance.org) comme contact pour bien voir les mails.

Nous allons essayer de régler le problème des mails avec Obéline, notre webmaster, qui malheureusement est peu disponible en ce moment.

Une adhérente propose la création d'une application pour avoir la carte d'adhérent dessus. Marie-Elise explique qu'Obéline, notre webmaster, a pour mission de créer un espace adhérent sur le site internet sur lequel on pourrait éventuellement mettre la carte d'adhérent à télécharger. Une application revient à un travail important et des dépenses importantes.

### **RESOLUTION 2 – Approuvez-vous le rapport financier ?**

56 connectés

54 personnes ont participé au vote

54 personnes ont voté OUI, soit 100% des voix exprimées.

**L'assemblée générale adopte le rapport financier à l'unanimité des voix exprimées.**

A 16h20, l'Assemblée générale ordinaire est provisoirement fermée pour procéder à l'Assemblée Générale Extraordinaire. Celle-ci prend fin à 16h40.

L'Assemblée Générale Ordinaire reprend à 16h40.

### **Demande d'agrément**

Lucile Sergent, en tant qu'experte en démocratie en santé, aurait été la mieux placée pour en parler. Marie-Elise explique que le bureau souhaite demander l'agrément du ministère de la santé en tant qu'association d'utilisateurs du système de santé. La demande serait faite au mieux en fin d'année 2023, car la crise sanitaire a mis à mal nos activités et nous ne remplissons plus suffisamment les missions qu'il faudrait remplir pendant 3 ans pour espérer obtenir l'agrément.

L'agrément permet d'avoir des représentants d'utilisateurs au sein des instances hospitalières et de santé publique. Seuls les membres d'une association agréée peuvent être représentants des utilisateurs.

Le bureau pense que l'agrément est un point important à obtenir désormais pour notre association. Il faut pour cela que nous fassions plus d'actions à destination de tous, type permanences ou conférences d'information, et autres accompagnements d'adhérents ou non, pour répondre aux critères de l'agrément.

Un adhérent nous indique que la distribution de flyers est déjà une mission d'information. Marie-Elise confirme mais indique que ce n'est pas suffisant pour l'agrément. Elle explique qu'une activité qui pourra entrer en compte, par exemple, est l'invitation que nous avons

reçue pour participer à une conférence de la société normande de l'ostéopathie en octobre 2022. Benoît Bonneté interviendra en tant que kinésithérapeute et Marie-Elise en tant que patiente-ressource, présidente d'association de patients. Une réunion d'information par Arnaud Coutable-Groult sur les aides sociales disponibles pour les malades entre en compte pour l'agrément. Une vidéoconférence pour les débutants dans la pathologie, ce qui est prévu dans le mois à venir, c'est une mission d'information qui peut être valorisée pour l'agrément.

Un adhérent demande s'il y a des inconvénients à être association agréée. Marie-Elise répond qu'il faut le rester. Garder l'agrément signifie continuer de remplir les missions d'une association agréée et donc avoir des représentants des usagers et les former gratuitement par le biais de France Assos Santé. Être agréé permet d'intégrer France Assos Santé, qui comporte actuellement 83 associations nationales qui oeuvrent pour le droit des patients et des usagers.

Être agréé permet de participer à des missions nationales de santé publique. Par exemple, en 2021 a été créée une journée de la fatigue. Nous avons été contactés du fait de notre travail sur ce plan, de la mise en avant du pacing, pour participer à un groupe de travail pour la création de cette journée. Malheureusement, le fait que nous ne soyons pas association agréée a fermé les portes du groupe de travail à Marie-Elise. Des groupes de travail sur la douleur nous sont ainsi également inaccessibles.

Les avantages d'être agréé sont donc très importants.

Un adhérent nous demande si l'agrément est valable auprès de toutes les ARS. Marie-Elise indique que nous souhaitons demander l'agrément national, car même si notre siège se trouve dans le calvados, nous n'avons pas de travail de proximité en normandie.

Un adhérent demande s'il faut être du bureau pour être représentant des usagers, Marie-Elise indique que non. Tout adhérent de notre association, lorsqu'elle sera agréée, pourra devenir représentant des usagers.

### **RESOLUTION 3 – Approuvez-vous la demande d'agrément en tant qu'association d'usagers du système de santé ?**

55 connectés

50 personnes ont participé au vote

50 personnes ont voté OUI, soit 100% des voix exprimées.

**L'assemblée générale approuve la demande d'agrément à l'unanimité des voix exprimées.**

## **Rapports avec la filière Oscar**

Marie-Elise explique que lors de l'AG 2021, nous avons expliqué que nous avons renoncé à demander à être partenaire de la filière Oscar. Ce partenariat nous avait été refusé en janvier 2020 sur deux arguments :

- nous n'étions pas une association nationale car nous ne menions pas d'actions sur tout le territoire ;
- nous ne dirigeons pas nos adhérents vers les centres de référence et de compétence de la filière.

Ces deux points étaient, selon nous, erronés puisque nous avons des adhérents de toute la France et 3 antennes mises en place qui allaient justement faire des actions sur le territoire autre que normand. Et pour le deuxième point, notre site internet a toujours mentionné expressément les centres de référence et de compétence pour le diagnostic, nous avons toujours fait l'information nécessaire et dirigé, quand cela était possible, vers les centres de référence et de compétence.

Le bureau s'est posé la question régulièrement cette année de demander à nouveau à être partenaire de la filière Oscar. A l'issue de l'AG, SED'in FRANCE devrait avoir 12 antennes départementales, ce qui montre que les actions sont réellement nationales.

Nous dirigeons tous les patients, dès lors que cela est possible, vers les centres de référence et de compétence. Nous expliquons le fonctionnement du diagnostic et du parcours de diagnostic. Toute une publication du site internet est dédiée à tout ce que demandent les centres pour un diagnostic.

SED'in FRANCE est donc désormais dans les clous de ce que la filière Oscar demandait en janvier 2020.

En 2020, nous avons dit que nous allions œuvrer de l'extérieur. Le bureau constate que les choses n'avancent pas. L'association n'arrive pas à imposer ses idées et à se faire entendre. Est-ce qu'il ne faut pas réessayer pour réussir à se faire entendre ? demande Marie-Elise.

Marie-Elise précise que l'association refusera de gommer la présence du GERSED sur notre site internet et nos réseaux, comme le font les autres associations partenaires, si cela nous est demandé. Il n'y a désormais plus aucune raison de refuser notre partenariat, à part notre proximité avec le GERSED, d'après Marie-Elise.

Quel est l'intérêt de faire partie de la filière Oscar ? demande Benoît.

Marie-Elise répond que l'intérêt est de travailler au sein de la filière Oscar, de faire partie des groupes de travail sur les SED/HSD. C'est leur faire remonter le fait qu'il est actuellement indispensable que les HSD soient pris en compte, que les centres de référence doivent faire des démarches auprès des sociétés savantes pour qu'il y ait des recommandations sur le diagnostic et la prise en charge des HSD. A l'heure actuelle, certains médecins conseillers refusent les ALD pour SED sur le simple fait que le diagnostic n'est pas posé en centre de référence ou de compétence : or les CRMR et CCMR n'ont pas vocation à recevoir les HSD puisque c'est une pathologie fréquente ! Nous, association, devons demander à ce que les centres de référence fassent le nécessaire à ce sujet, pour que l'information passe : tout médecin peut diagnostiquer un HSD.

Nous ne savons pas si les associations partenaires actuellement (Afsed, Unsed, SED1+) ont fait le nécessaire à ce sujet. Ont-ils demandé ? Si oui, ont-ils insisté ?

En tant qu'association non partenaire, nous n'avons aucune information sur les médecins qui partent des centres de compétence et qui seraient potentiellement remplacés ; nous n'avons aucune information sur la façon dont se passe l'éducation thérapeutique du patient, qui est

inclus, comment est monté le programme, si la gestion quotidienne est abordée dans ce programme (notamment le pacing)... le seul moyen de le savoir est d'être partenaire.

Suite à une remarque sur la difficulté d'accessibilité à un centre de référence, Marie-Elise confirme et indique que la nouvelle labellisation arrive fin 2022 début 2023.

Certains adhérents expriment leur crainte que tout cela soit trop fatigant pour le bureau. Marie-Elise indique que SED'in FRANCE a été créée à la base pour l'accompagnement des patients. Cependant, l'association s'est vite retrouvée à être la seule association nationale à dénoncer la situation actuelle tant concernant le diagnostic des SED/HSD que la prise en soins, à être la seule association nationale à défendre bec et ongles les HSD. De ce fait, si SED'in FRANCE n'y va pas, qui fera remonter ce type d'informations ?

Arnaud ajoute que nous nous battons avec plaisir, ce n'est pas une contrainte.

Marie-Elise conclut sur le fait qu'être partenaire de la filière ne signifie pas que nous gommerons notre discours. La situation dramatique en France actuellement demande à ce que nous fassions le maximum pour améliorer les choses. Demander le partenariat en fait partie. L'objectif d'être partenaire est de pouvoir faire remonter les informations du terrain, et travailler ensemble pour améliorer cette situation dramatique, car de l'extérieur, seule, SED'in France n'y arrive pas.

#### **RESOLUTION 4 – Approuvez-vous une nouvelle demande de partenariat auprès de la filière Oscar ?**

51 connectés

48 personnes ont participé au vote.

2 personnes se sont abstenues.

46 personnes ont voté OUI, soit 96% des voix exprimées.

**L'assemblée générale approuve la demande de partenariat à la majorité des voix exprimées.**

### **Création de 8 antennes départementales**

Il est proposé la création de 8 antennes départementales.

Suite à une remarque de Benoît, il est indiqué qu'il est tout à fait possible de faire une antenne de SED'in FRANCE en Belgique, en Suisse ou au Canada. Arnaud ne pourrait pas accompagner sur le plan social, mais il est tout à fait possible d'avoir une antenne pour distiller les idées, accompagner, informer, etc.

Marie-Elise rappelle qu'un appel est fait en novembre de chaque année pour de nouveaux responsables d'antenne. Nous faisons attention à ce que nos responsables d'antenne ne s'épuisent pas dans le travail associatif. Des entretiens sont donc menés par Arnaud, avec l'aide de Lucile, pour évaluer les différentes situations et la possibilité de la création de chaque antenne.

Arnaud précise qu'on laisse le temps aux responsables d'antenne pour créer la dynamique qu'ils souhaitent au sein de leur antenne. L'objectif est un démarrage progressif jusqu'à septembre avec une explosion de dynamique pour la rentrée de septembre.

Il explique également qu'on crée des antennes départementales mais qu'il est indiqué aux responsables qu'il serait judicieux de se rapprocher des adhérents de la même région, car cela peut permettre de créer d'autres antennes en 2023 sur la même région et de créer une dynamique régionale forte.

**RESOLUTION 5 – Approuvez-vous la création de l'antenne Alpes Maritimes (06), gérée par Cosette LAURENT ?**

48 connectés

47 personnes ont participé au vote.

47 personnes ont voté OUI, soit 100% des voix exprimées.

**L'assemblée générale approuve la création de l'antenne Alpes Maritimes à l'unanimité des voix exprimées.**

**RESOLUTION 6 – Approuvez-vous la création de l'antenne Ha'Py - Hautes Pyrénées (65), gérée par Aurélie GABRIEL ?**

48 connectés

47 personnes ont participé au vote.

47 personnes ont voté OUI, soit 100% des voix exprimées.

**L'assemblée générale approuve la création de l'antenne Ha'Py à l'unanimité des voix exprimées.**

**RESOLUTION 7 – Approuvez-vous la création de l'antenne Ille-et-Vilaine (35), gérée par Charlotte LEPAGE ?**

48 connectés

47 personnes ont participé au vote.

47 personnes ont voté OUI, soit 100% des voix exprimées.

**L'assemblée générale approuve la création de l'antenne Ile-et-Vilaine à l'unanimité des voix exprimées.**

**RESOLUTION 8 – Approuvez-vous la création de l'antenne Jura (39), gérée par Cécile CANTILZOGLOU ?**

48 connectés

47 personnes ont participé au vote.

47 personnes ont voté OUI, soit 100% des voix exprimées.

**L'assemblée générale approuve la création de l'antenne Jura à l'unanimité des voix exprimées.**

**RESOLUTION 9 – Approuvez-vous la création de l'antenne Lot-et-Garonne (47), gérée par Corinne BROLESE ?**

48 connectés

47 personnes ont participé au vote.

47 personnes ont voté OUI, soit 100% des voix exprimées.

**L'assemblée générale approuve la création de l'antenne Lot-et-Garonne à l'unanimité des voix exprimées.**

**RESOLUTION 10 – Approuvez-vous la création de l'antenne Meuse (55), gérée par Stéphanie KAIRIER ?**

48 connectés

47 personnes ont participé au vote.

46 personnes ont voté OUI.

1 personne a voté NON.

**L'assemblée générale approuve la création de l'antenne Meuse à la majorité des voix exprimées.**

**RESOLUTION 11 – Approuvez-vous la création de l'antenne Seine-Maritime (76), gérée par Fanny Deslandes (et Carine Melki) ?**

48 connectés

47 personnes ont participé au vote.

47 personnes ont voté OUI, soit 100% des voix exprimées.

**L'assemblée générale approuve la création de l'antenne Seine-Maritime à l'unanimité des voix exprimées.**

**RESOLUTION 12 – Approuvez-vous la création de l'antenne Touraine (37), gérée par Philippe LEFEVRE ?**

48 connectés

47 personnes ont participé au vote.

47 personnes ont voté OUI, soit 100% des voix exprimées.

**L'assemblée générale approuve la création de l'antenne Touraine à l'unanimité des voix exprimées.**

➤ **Récapitulatif des 12 antennes de l'association SED'in FRANCE**

| ANTENNES                   | RESPONSABLE         | ADRESSE DE CONTACT                   |
|----------------------------|---------------------|--------------------------------------|
| Alpes-Maritimes            | Cosette LAURENT     | sedinfrance.alpesmaritimes@gmail.com |
| Centre Alsace              | Cindy CHABIN        | sedinfrance.centrealp@gmail.com      |
| Cherbourg                  | Agnès MESTAIS       | sedinfrance.cherbourg@gmail.com      |
| Ile de France              | Lucile SERGENT      | sedinfrance.paris@gmail.com          |
| Gironde                    | Aurélie DUPHIL      | sedinfrance.gironde@gmail.com        |
| Ha'Py<br>(Hautes Pyrénées) | Aurélie GABRIEL     | sedinfrance.hapy@gmail.com           |
| Ille-et-Vilaine            | Charlotte LEPAGE    | sedinfrance.illeetvilaine@gmail.com  |
| Jura                       | Cécile CANTILZOGLOU | sedinfrance.jura@gmail.com           |
| Lot-et-Garonne             | Corinne BROLESE     | sedinfrance.lotetgaronne@gmail.com   |
| Meuse                      | Stéphanie KAIRIER   | sedinfrance.meuse@gmail.com          |
| Seine-Maritime             | Fanny DESLANDES     | sedinfrance.seinemaritime@gmail.com  |
| Touraine                   | Philippe LEFEVRE    | sedinfrance.touraine@gmail.com       |

## Renouvellement des postes du bureau

**RESOLUTION 13 – Approuvez-vous le renouvellement de Guylaine Duchemin au poste de secrétaire et ce, pour 3 ans ? ?**

45 connectés

43 personnes ont participé au vote.

43 personnes ont voté OUI, soit 100% des voix exprimées.

**L'assemblée générale approuve le renouvellement de Guylaine Duchemin au poste de secrétaire à l'unanimité des voix exprimées.**

**RESOLUTION 14 – Approuvez-vous le renouvellement d'Arnaud Coutable-Groult au poste de vice-président et ce, pour 3 ans ? ?**

45 connectés

43 personnes ont participé au vote.

43 personnes ont voté OUI, soit 100% des voix exprimées.

**L'assemblée générale approuve le renouvellement d'Arnaud Coutable-Groult au poste de vice-président à l'unanimité des voix exprimées.**

### ➤ Récapitulatif des membres du bureau en poste

| NOM                    | POSTE          | Assemblée Générale | VOTE                                      |
|------------------------|----------------|--------------------|---|
| Marie-Elise Noël       | Présidente     | 17 Avril 2021      | En poste jusqu'en 2024                    |
| Benoît Bonneté         | Trésorier      | 6 Avril 2019       | En poste jusqu'en 2023                    |
| Arnaud Coutable-Groult | Vice-Président | 7 Mai 2022         | Poste reconduit pour 3 ans, jusqu'en 2025 |
| Guylaine Duchemin      | Secrétaire     | 7 Mai 2022         | Poste reconduit pour 3 ans, jusqu'en 2025 |
| Lucile Sergent         |                | 17 Avril 2021      | En poste jusqu'en 2024                    |

## Questions diverses

Entre autres questions :

- Il est demandé si l'association a un objectif pour une aide ou des conseils juridiques concernant les maltraitances, notamment accusation de Munchhausen par procuration.

Arnaud répond que, concernant Münchhausen par exemple, ou les accusations de maltraitance, il existe l'association Adikia qui peut être contactée lorsqu'il y a une procédure engagée avec la protection de l'enfance. Ce sont actuellement les plus compétents à ce niveau. SED'in FRANCE n'a pas vocation à prendre un rôle dans ce combat car trop compliqué, trop lourd, et nous n'avons pas de service juridique.

- Il est demandé si l'association a des objectifs médiatiques.

Arnaud indique que Marie-Elise a fait de nombreuses tentatives auprès de la presse et en règle générale, n'a aucune réponse. La presse cherche des témoignages locaux. Il faut donc continuer à passer dans la presse locale, pour témoigner, et donner les coordonnées mail de l'association pour les contacts presse ([sedinfrance.presse@contact.org](mailto:sedinfrance.presse@contact.org)) pour compléter l'article sur le côté militant et explicatif de la maladie.

**L'ordre du jour étant épuisé, l'Assemblée Générale Ordinaire prend fin à 18h10.**

Fait à Douvres la Délivrande le 14/05/2022

La présidente de séance et secrétaire de séance,

Marie-Elise Noël

