



SED'in FRANCE

— Syndromes d'Ehlers-Danlos —

RAPPORT MORAL

2022



Table des matières

I.	Les objectifs de l'association	3
II.	Favoriser les contacts entre personnes SED/HSD – Santé générale de l'association	3
A.	Les adhérents	3
B.	Groupe Facebook SED'in VIVO réservé aux adhérents – Bilan par Claire Legoupil	4
C.	Groupe SED'in AND CO – Bilan par Arnaud Coutable-Groult.....	5
III.	L'information et la sensibilisation	6
A.	Site internet.....	6
B.	Page facebook	7
C.	Profil Instagram	7
D.	Les autocollants Handicap Invisible.....	8
E.	Projet d'une affiche	8
IV.	Conférences et formations.....	8
A.	En tant qu'intervenant	8
B.	En tant qu'auditeur	9
C.	Formations	9
V.	L'accompagnement des patients	10
A.	Intervention sociale bénévole - bilan par Arnaud Coutable-Groult.....	10
B.	Accompagnement orientation, questions, gestion de la pathologie par Marie-Elise Noël	11
C.	Les antennes.....	11
1.	Bilan de Lucile Sergent, responsable de l'antenne Fracilienne et membre du bureau.	12
2.	Bilan de Aurélie Gabriel, responsable de l'antenne Ha'Py (Hautes-Pyrénées)	12
3.	Bilan de Carine Melki et Fanny Deslandes, responsables de l'antenne Seine-Maritime	12
4.	Bilan de Cosette Laurent, responsable de l'antenne Alpes-Maritimes.....	13
5.	Bilan de Stéphanie Kairier, responsable de l'antenne Meuse.....	13
6.	Bilan de Agnès Mestais et Stéphanie Laignel, responsables de l'antenne Cherbourg.....	14
7.	Bilan de Cécile Cantilzoglou, responsable de l'antenne Jura	17
8.	Bilan de Philippe Lefèvre, responsable de l'antenne Touraine	17
9.	Bilan de Aurélie Duphil, responsable de l'antenne Gironde	18
VI.	La représentation des patients auprès des instances, collaborations et partenariats	18
VII.	Le soutien à la recherche clinique et à la formation sur les SED.....	19
VIII.	Engagement des bénévoles.....	19
IX.	Les postes du bureau à renouveler en 2023	20

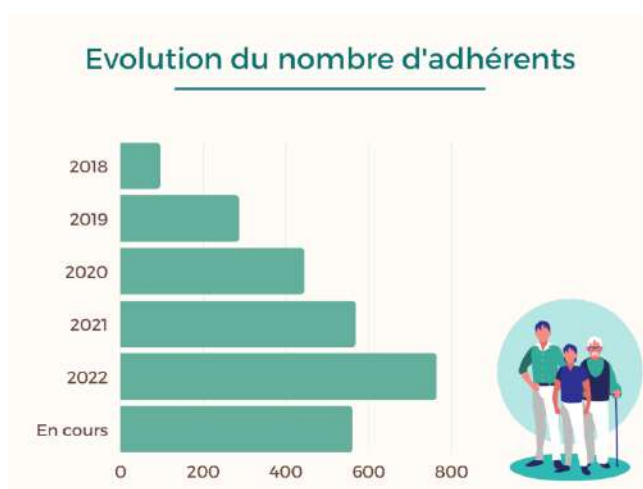
I. Les objectifs de l'association

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.

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

A. 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 1^{er} octobre 2021 (quand commence l'adhésion 2022)
- Nombre total d'adhérents en 2022 : 764 au 31 décembre 2022
 - 612 adhérents au 1^{er} octobre 2022 (quand commence l'adhésion 2023)
 - Actuellement : 560 adhérents pour 2023 au 1^{er} avril 2023.

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

Le groupe existe depuis **7 ans** maintenant

Modérateurs :

- Harold Beuve
- Ninis Hermi
- Moi

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

Fonctionnement

Membres dernière AG : 402

Membres actuellement : 405

Notre effectif reste assez stable cette année, c'est beau de se maintenir ainsi, car le groupe, c'est du boulot, surtout dans nos états compliqués.

208 publications sur la période du 16 février au 18 mars. Gros volume d'activité, car ça représente environ 10 posts par jour. A l'heure où je fais ce compte-rendu, on en était déjà à 16 posts avant 15h.

D'après les moyennes de travail de l'équipe (merci les outils de gestion de groupe facebook), **chaque post obtient une réponse, d'un bénévole ou d'un membre, et on essaie de s'adapter. C'est pas toujours facile car nous ne sommes pas détenteurs de l'intégralité du savoir.**

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 relai 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.**

C. Groupe SED'in AND CO – Bilan par Arnaud Coutable-Groult

Le groupe SED'in AND CO a été ouvert le 8 octobre 2021 et a progressivement trouvé son rythme de croisière avec en moyenne 3 demandes d'entrée par semaine. Cette moyenne est très liée aux publications qui sont faites sur la page SED'in FRANCE.

AND CO a été créé sur le constat que le groupe facebook SED'in VIVO était réservé aux personnes souffrant d'un SED ou d'un HSD ou dans l'attente d'un diagnostic. Par ailleurs, lorsque les parents d'enfants majeurs sont sur VIVO, leur enfant n'ose pas forcément y venir aussi, de peur d'écrire des mots qui pourraient blesser. Il était donc intéressant de créer un lieu d'échange et d'information qui serait réservé à toute personne qui en fait la demande du moment qu'elle ne souffre pas de la pathologie. Certains membres de VIVO ont fait la demande d'incorporation mais nous avons refusé afin de conserver la liberté d'expression de chacun dans les deux groupes.

Les personnes inscrites sont soit des conjoint(e)s/compagnons/compagnes de personnes SED ou HSD, soit des parents d'enfants majeurs. Il est à noter que nous réorientons les parents d'enfants mineurs vers SED'in VIVO qui fait de même vers nous pour les parents d'enfants majeurs.

Nous sommes une équipe de quatre, à savoir :

- Jérôme ; administrateur et animateur/modérateur
- Sébastien : animateur
- Nathalie : animatrice

Au 31 décembre 2022, le groupe est composé de 63 membres. Le groupe est fermé mais son accès n'est pas limité dans le temps. Nous avons pris la décision de ne pas imposer l'adhésion car c'est un groupe calme, jeune qui trouve progressivement son rythme.

III. L'information et la sensibilisation

A. Site internet

- Le site internet a comptabilisé 17891 nouveaux utilisateurs en 2022.
- La majeure partie des utilisateurs est française.



- Une grande partie du trafic provient de facebook, puis d'instagram.
- 360 lots de 10 dépliant ont été gracieusement envoyés pendant l'année 2022.
- Voici les 10 pages les plus visitées de notre site internet.

Les pages les plus vues

	Titre de la page	Sessions ▼
1.	Dystonie et mouvements involontaires dans les SED - SE...	16 837
2.	La dysautonomie dans les SED - SED in FRANCE	12 291
3.	L'hypermobilité et les troubles du spectre de l'hypermobil...	7 983
4.	SED in France - Association pour les Syndromes d'Ehlers...	7 731
5.	Les SED & HSD - SED in FRANCE	5 835
6.	LE DIAGNOSTIC - SED in FRANCE	4 305
7.	Formation en ligne gratuite aux premiers secours - SED i...	4 191
8.	Un exercice respiratoire simple pour réguler son systèm...	4 147
9.	Les critères de diagnostic du SEDh (SED hypermobile) d...	4 093
10.	Les Symptômes - SED in FRANCE	3 892

B. Page facebook

- 6386 abonnés (+1576)
- En terme d'abonnés, nous sommes la 3^{ème} association , derrière Unsed et le GERSED.
- Environ deux publications par semaine + partages de publications externes
- L'année 2022 comptabilise 33 459 visites sur notre page.
- La publication la plus populaire en 2022 a eu plus de **65 000 vues** et 824 partages. Il s'agit de la publication de l'infographie résumant les symptômes les plus fréquents des SED et HSD.

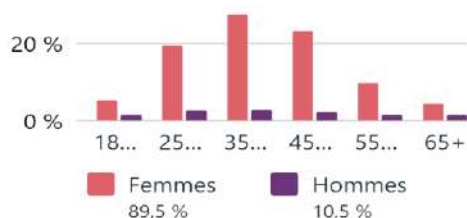
C. Profil Instagram

- 1680 abonnés (+ 563)
- L'année 2022 comptabilise 4291 visites sur notre profil.
- Les utilisateurs instagram sont plus jeunes. Nous devons réussir à développer cette plateforme sur des publications spécifiques pour augmenter la sensibilisation et la prévention de la chronicisation.

Followers de la Page Facebook ⓘ

6 386

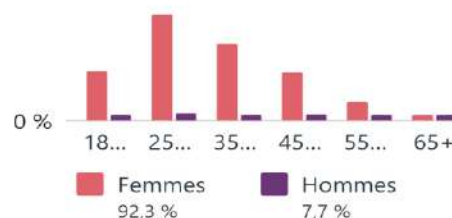
Âge et genre ⓘ



Followers Instagram ⓘ

1 680

Âge et genre ⓘ



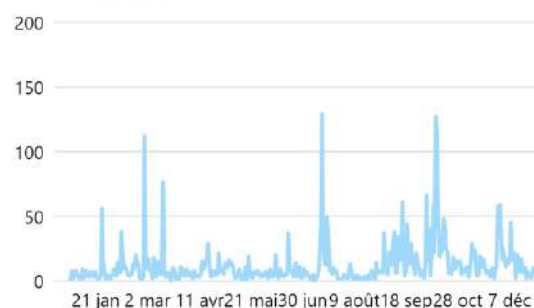
Visites sur la Page Facebook ⓘ

33 459 ↑ 253,2



Visites du profil Instagram ⓘ

4 291 ↑ 223,4



D. Les autocollants Handicap Invisible

Des autocollants handicap invisible (notamment pour la voiture) ont été créés grâce au travail conjoint d'Elena Pugin, adhérente, et d'Obéline Petit, graphiste bénévole.

346 autocollants ont été vendus en 2023.

E. Projet d'une affiche

Un groupe d'adhérents s'est spontanément créé pour travailler sur une affiche pour l'association. Après quelques semaines de travail et des validations par le bureau, l'affiche en est au stade du travail avec notre graphiste, Obéline Petit.

IV. Conférences et formations

A. En tant qu'intervenant

- Benoît Bonneté : SEDenligne du GERSED : intervention à la table ronde kinésithérapie en visioconférence du 13/01/2022.

- Marie-Elise Noël et Benoît Bonneté : Première Journée Thématique de la Société des Ostéopathes de l'Ouest autour du SED, à Caen le 8 octobre 2022.
- Marie-Elise Noël : témoignage pour la journée éducative sur les SED du RQMO (Regroupement québécois des maladies orphelines).

B. En tant qu'auditeur

Marie-Elise

- Janvier 2022 : SEDenligne kiné du GERSED
 - Février 2022 : Webinaire vaccination covid et maladies rares
 - Mars 2022 : Maladies rares et errances - Aphp
 - Mars 2022 : Douleurs de lombalgie – Compare
 - Mars 2022 : Webinaire Douleur et endorphines (sur leur bracelet à endorphines) – Remedee Labs
 - Avril 2022 : Douleurs neuropathiques – Shake Up
 - Avril 2022 : Sport et douleur – Analgésie
 - Avril 2022 : SED classique – The Ehlers-Danlos Society
 - Juillet 2022 : Global learning conference – The Ehlers-Danlos Society
 - Septembre 2022 : Symposium international
 - Octobre 2022 : Journée éducative SED du RQMO
 - Octobre 2022 : Journée SED des ostéopathes de l'Ouest
 - Novembre 2022 : Rencontres du GERSED
 - Novembre 2022 : Congrès de la SFETD
 - Décembre 2022 : Douleurs chroniques et troubles neurologiques fonctionnels - AFPBN
 - Décembre 2022 : Journée SED de la filière Oscar
- Soit 124h de conférences en 2022.

C. Formations

- Marie-Elise Noël et Claire Legoupil : CU patient-ressource de janvier à juin 2022. (63 h)
- Marie-Elise Noël : Formation « Mécanique de la douleur » (CFPCO) de novembre à décembre 2022 (16h)

V. L'accompagnement des patients

A. Intervention sociale bénévole - bilan par Arnaud Coutable-Groult

L'association conclut sa quatrième année d'existence tout comme mon intervention sociale bénévole.

2022 aura été une année très particulière car j'ai été dans l'obligation de faire une pause en mars afin de vivre pleinement un projet personnel. Ce fut sans compter sur le déclenchement d'une très grosse crise dont j'ai réussi à récupérer pour tenter une reprise en septembre. J'ai alors commencé à traiter pas moins de 75 mails en attente de réponse. Certaines personnes avaient cherché d'autres professionnels ne pouvant se permettre de m'attendre. J'ai donc eu beaucoup d'échanges de mails mais peu de rendez-vous à fixer.

D'un autre côté, j'ai dû revoir intégralement ma façon de fonctionner car je m'épuisais vraiment beaucoup en oubliant souvent que je suis en invalidité de deuxième catégorie pour une bonne raison. J'ai donc créé plusieurs outils pour permettre de mettre chaque personne au centre de sa situation. Un questionnaire plus intuitif a été conçu pour me permettre de gagner du temps au moment de l'évaluation des droits. Je ne fais désormais plus qu'un seul entretien en visio au lieu des deux précédemment. Je peux donc mieux gérer mon emploi du temps et offrir à l'association 3h par semaine.

D'un point de vue statistique, l'intervention sociale a représenté en 2022 :

- 431 interactions pour une durée totale d'environ 212h.
- 376 interactions avec des adhérents et 55 avec des non adhérents
- 140 actions relatives à la MDPH
- 108 prises de rdv par mail
- 291 échanges par mails dont 277 sur l'adresse social@
- 80 entretiens en visio d'une durée moyenne de 75mn. L'analyse du questionnaire social me prend en moyenne 20 minutes

Avec ma nouvelle méthodologie, je divise le nombre d'entretiens par deux pour tenter de me préserver un maximum, d'autant plus que j'ai une petite activité d'agriculteur. C'est d'ailleurs aussi pour cela que je suis off à certains moments.

2023 devrait être une année perturbée elle aussi car il y aura un déménagement accompagné de son lot de fatigue et de stress et par la suite une augmentation de mon activité agricole. Les outils mis en place depuis septembre 2022 devrait me permettre d'assurer sur tous les

fronts. Mais c'est pour cela qu'il faut parfois être patient avant que je ne réponde aux nouveaux mails. Merci de votre compréhension.

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

J'ai répondu à 686 demandes de contact en 2022. Les mois de juillet et août sont les plus calmes. Le nombre de mails à gérer a diminué, probablement du fait du travail des antennes.

Les contacts se répartissent ainsi : 140 adhérents, 501 non adhérents, 37 professionnels, 12 étudiants.

Les réponses sur les groupes facebook, sur le profil instagram, sur la page facebook, ne sont pas comptabilisés, mais prennent une place importante dans mon travail.

Les principales prises de contacts se font par l'adresse mail contact@. Les messages privés de la page facebook SED'in FRANCE sont également nombreux, ce qui pose problème lorsque Metabusiness dysfonctionne et ne permet pas d'accéder, de lire ou de répondre aux messages. L'adresse mail président est autant utilisée que le formulaire du site (une cinquantaine de contacts).

Je dois régulièrement rappeler sur le groupe SED'in VIVO que 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.

Décision a été prise de prendre un abonnement téléphonique à 2€ par mois chez Free, pour avoir un numéro spécifique pour l'association. C'est celui qui apparaît désormais sur internet. Un message de répondeur indique aux patients que les demandes sur la pathologie nécessitent l'envoi d'un mail. Le téléphone est utile pour le contact avec la presse, les pros et les instances.

La plupart des questions par mail portent sur le diagnostic et des demandes d'orientation vers des professionnels ou vers les centres de référence/compétence.

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.

C. Les antennes

Nous avons proposé à chaque responsable d'antenne de faire un bilan de son activité 2022. Nous rappelons que chaque responsable est bénévole et que nous leur demandons de

privilégier leur équilibre avant le travail bénévole. Certains ont donc pour le moment peu développé leur antenne du fait de leur état de santé ou de la nécessité de privilégier sa vie personnelle de façon provisoire.

Important :

Cindy Chabin, responsable de l'antenne Centre Alsace, a souhaité cesser son activité bénévole. Nous avons acté cette décision en début d'année 2023. Nous sommes donc à la recherche d'un nouveau responsable parmi nos adhérents du secteur.

Aurélié Duphil, responsable de l'antenne Gironde souhaite également passer la main.

1. Bilan de Lucile Sergent, responsable de l'antenne Fracilienne et membre du bureau.

« Mon congé maternité ne m'a pas permis d'être autant présente que les autres années pour mon antenne. J'enjoins néanmoins une nouvelle fois toutes les membres de l'antenne à proposer, créer, mener des actions à leur façon. Je les accompagnerai pour toute initiative !

J'ai pu néanmoins participer à plusieurs projets concernant la démocratie sanitaire et mener certaines initiatives ». Ces actions sont détaillées dans le chapitre VI (La représentation des patients auprès des instances, collaborations et partenariats) de ce rapport.

2. Bilan de Aurélié Gabriel, responsable de l'antenne Ha'Py (Hautes-Pyrénées)

« Quelques demandes par mail provenant de départements non ciblés par l'antenne.

Seulement 2 demandes du département, malheureusement. »

Aurélié a pour projet une journée d'informations professionnels/patients, avec la possible participation du Dr Michel Horgue, médecin du GERSED.

3. Bilan de Carine Melki et Fanny Deslandes, responsables de l'antenne Seine-Maritime

« Notre première réunion (le 15 octobre 2022) fût un réel succès. Une vingtaine de personnes avec une belle dynamique et toutes et tous aussi enchantés de se rencontrer. C'était un très beau moment d'échanges.

A la demande générale, nous avons organisé une autre réunion 15 jours après où 2 personnes sont venues. En décembre, une autre réunion a été mise en place et nous n'avons vu personne, c'est dommage....

La période n'est pas non plus la plus propice ...

Pour l'organisation des réunions, un doodle est mis en place et chacun note ses disponibilités. On sélectionne la date qui regroupe le plus de monde .

Actuellement (décembre 2022), nous nous réunissons dans une brasserie. Les papiers sont en cours avec la mairie pour le prêt d'une salle pour 2023.

Nous communiquons sur les réseaux et dans la salle d'attente du Docteur Parain pour les dates et un WhatsApp a été mis en place juste pour échanger à propos des réunions et se contacter si besoin.

De mon côté, je distribue les flyers à mes professionnels de santé. Ils sont ravis et apprennent la pathologie avec nous. Certains orientent désormais à bon escient vers les professionnels pour un diagnostic.

Fanny a de beaux projets avec son chien Spyro, devenu élève chien d'assistance Cela donne envie et suscite beaucoup de questions à certains membres du groupe. »

4. Bilan de Cosette Laurent, responsable de l'antenne Alpes-Maritimes

« En 2022, j'ai essentiellement répondu aux mails, eu des rv téléphoniques car impossible de faire des cafés paroles comme j'aurais aimé malheureusement...

Les personnes qui m'ont contacté ont été très compréhensives face à ce qui m'arrivait et m'ont laissé le temps de revenir vers elles, ce que j'ai fait tout début de cette année, tout en continuant à répondre aux nouveaux mails et en renseignant au maximum sur le SED/HSD.

J'ai eu le contact d'un orthopédiste sur la région dernièrement, nous allons nous rencontrer pour discuter et il a pas mal de patients SED qu'il aide comme il peut.

Pour ce qui est des projets, je vais organiser des cafés paroles mais sur au moins 3 secteurs car les sudistes sont difficiles pour se déplacer sur 1 seul secteur car ici on calcule en temps et pas en kms, je sais, c'est drôle comme ça mais moins quand t'es dans les bouchons.

Ensuite j'ai commencé à avoir des contacts dans certaines écoles de kiné et ostéopathie pour informer sur le SED/HSD.

Je vais contacter également la presse locale pour informer de l'ouverture de l'antenne en région PACA, puis peut être la radio locale où j'ai des contacts, le maire de Cannes qui est très ouvert à la discussion quand aux associations, j'ai un contact aussi dans le domaine du spectacle et qui fait assez souvent des soirées caritatives que je vais appeler, et pour finir, faire le tour des kinés, médecins traitants pour déposer des dépliants mais vu que cela va demander beaucoup d'énergie et de trajets, je réserve ça pour 2024 et une aide voir plusieurs seraient la bienvenue comme j' imagine toutes les antennes doivent le demander. »

5. Bilan de Stéphanie Kairier, responsable de l'antenne Meuse

« Pas de rdv en Visio ou présentiel pour le peu de contact que j'ai reçu par mail, mais je leur ai tous répondu bien sûr et je leur ai également transmis le lien du groupe SED'in VIVO.

Quelques une d'entre elles sont déjà membres du groupe et d'autres sont venues nous rejoindre.

J' ai également transmis plusieurs flyers de l'association à tous les professionnels (même aux hôpitaux de Nancy) qui me suivent ainsi que quelques un dans la salle d'attente de la maison médicale ou je suis suivie. »

6. Bilan de Agnès Mestais et Stéphanie Laignel, responsables de l'antenne Cherbourg

« Participation à des commissions de la ville :

L'antenne fait partie de la commission intercommunale pour l'accessibilité aux personnes handicapées et de la sous-commission accessibilité depuis 2020.

En 2022, ont eu lieu 4 sous-commissions et 3 commissions.

A ma demande, depuis fin 2022, Stéphanie en fait également partie (ma première demande de 2020 avait été refusée).

Permanences à la Maison Des Usagers (MDU) de l'hôpital de Cherbourg :

L'association adhère à la MDU depuis 2019. Nous tenons dans leur locaux des permanences (7 en 2022) dont le rythme est passé de 2 à 1 mois depuis septembre. Nous y allons toujours toutes les 2, c'est l'occasion de nous voir et d'échanger sur le fonctionnement de l'antenne quand nous n'avons pas de visiteurs. Nous avons reçu quelques personnes depuis avril , date de réouverture de la MDU (covid).

Nous assistons aussi aux tables rondes que la MDU organise. Exemples : les troubles Dys. Cela nous donne l'occasion d'éventuellement rencontrer des personnes du monde médico-social ou associatif.

Nous devons y présenter l'association et le SED/HSD en 2023.

En janvier 2022, nous avons été conviées (comme d'autres associations de patients) par la présidente et son adjointe, qui sont aussi représentantes des usagers, à participer à une réunion sur la rédaction du nouveau projet des usagers 2022-2026 (axes de développement de l'hôpital) pour y apporter nos remarques sur les priorités à y intégrer.

Nous avons demandé d'y inscrire la prise en charge pluridisciplinaire des maladies chroniques, ce qui a été fait et avons contesté le paragraphe qui mentionnait la fin de la malveillance à l'hôpital (un des axes du projet était la bienveillance).

Maison de l'Autonomie (département) :

En février 2022, j'ai échangé par téléphone avec le Dr QUILLARD, médecin coordonnateur de la MDA de la Manche, pour lui présenter l'association et parler de notre pathologie. Ses

coordonnées m'avaient été données par Me Alexandra DUMAS qui représente le département aux commissions de Valognes en qualité de chargée de mission Manche inclusive.

Le dr QUILLARD, m'a demandé des flyers avec les coordonnées de notre assistant social bénévole Mr Arnaud COUTABLE-GROULT et m'a proposé de participer à une commission de la MDA avec Arnaud, mais cela est resté en attente. A revoir.

Professionnels de santé :

Courant 2021, nous avons rencontré les médecins du service MPR de l'hôpital de Cherbourg dont le Dr Thomas NGUYEN. Nous continuons d'entretenir des relations avec ce médecin (envoi de patients, informations par mail) .

En octobre 2022, nous avons rencontré de jeunes professionnels : Mr CHAPON, podologue, très intéressé par le SED/HSD , et Me QUELLIER, kinésithérapeute. Nous leur fournissons des flyers et à l'occasion des informations.

Service de la vie associative de la ville :

Rencontres de la vie associative à l'Agora le 14 06 2022 de 18 à 22 h00

Ces rencontres organisées par la ville (une journée d'échanges pour exprimer nos attentes) ont réuni beaucoup d'associations cherbourgeoises et ont contribué à rendre notre association visible. Suite à cette journée, des premières formations nous sont été proposées en octobre : CANVA et secourisme. Nous avons suivi la formation CANVA en décembre ; d'autres seront proposées courant 2023 .

Service sport santé handicap de la ville :

En septembre, nous avons été conviées à l'inauguration de la maison sport santé de Cherbourg, et

nous sommes rendues au 1^{er} forum Handisport mis en place par Me Lydie LEPOITTEVIN , élue en charge de la santé, du handicap, de la lutte contre les discriminations et l'égalité femmes/hommes,

et qui réunissait les associations proposant des sports et activités adaptées. Nous y avons fait de nouvelles rencontres qui nous ont permis de nouer des contacts avec de nouveaux acteurs du médico-social (Planeth, associations...).

Les Foulées Ensemble le 11 novembre 2022 :

C'est une marche inclusive organisée par le service accessibilité de la ville depuis 4 ans, qui fait partie d'un événement incontournable depuis 40 ans , Les Foulées de la Presse de la Manche (courses à pied de différents niveaux). Les associations en lien avec la santé, le handicap...peuvent y participer.

Une 1ère réunion préparatoire a eu lieu début novembre, une 2ème a été consacrée au bilan.

Là aussi, elles sont pour nous l'occasion de rencontrer des personnes du monde associatif ou/et médico-social et de parler de notre syndrome.

Bilan : c'était notre 2ème participation. Mais nous avons été les seules adhérentes à marcher.

Il faut dire que notre état de santé et la période de l'année ne nous permettent guère de venir à ce genre de manifestation.

Mais il faut noter que de plus en plus d'associations y sont présentes, il serait donc regrettable de ne pas y être.

Nous avons aussi réalisé que SED'in FRANCE n'était absolument pas visible aux yeux du grand public et qu'il fallait y remédier. Cela nous a aussi fait réfléchir sur la nécessité d'avoir des vêtements portant le logo de l'association. Stéphanie est en lien avec de l'antenne du Jura à ce sujet.

Duoday le 17 novembre 2022:

Le dispositif européen Duoday m'a été présenté lors d'une sous-commission.

Il permet aux personnes en situation de handicap de former le temps d'une journée un duo avec un salarié volontaire et de découvrir un métier, un employeur, amorcer un parcours d'insertion, vivre une expérience nouvelle. Nous avons voulu le tester mais nous y sommes pris trop tard. A revoir en 2023.

Organisation de rencontres avec nos adhérents :

Nous avons envoyé un premier mail de rentrée aux adhérents de l'antenne qui expliquait les actions que nous envisagions de mettre en place et proposait une rencontre en novembre . Nous avons eu très peu de réponses. Comme pour les suivants.

En octobre, l'APF France Handicap nous a proposé de mettre leur salle de réunion à notre disposition gratuitement. Cette salle permet les rencontres en présentiel et en visio.

Nous avons alors proposé aux adhérents de l'antenne la date du 18 novembre. Nous envisagions d'organiser des rencontres tous les 2 ou 3 mois, mais l'absence de participants nous a amenées à reconsidérer nos actions à mener.

Conclusion :

Notre expérience grandissant et SED'in FRANCE étant reconnue d'un point de vue politique (au sens de la cité), nous avons pris la décision en novembre de nous répartir les tâches pour essayer de gagner du temps.

Pour 2023, nous aimerions rencontrer plus de professionnels de santé, mais aussi contacter les médias (radios locales, presse,...), nous rendre dans les lycées (idée de la fille de Stéphanie) pour atteindre un autre public. »

7. Bilan de Cécile Cantilzoglou, responsable de l'antenne Jura

Depuis sa création SED'in FRANCE Jura, c'est une quinzaine de contacts et de rencontres en visio ou en direct pour écouter, informer et conseiller des patients SED/HSD pour le département du Jura, les départements limitrophes (Doubs, Côte d'Or, Territoire de Belfort...).

J'ai distribué bon nombre de flyers de l'association auprès de différentes institutions de santé (hôpitaux de Lons-Le-Saunier, Bourg-en-Bresse, Pontarlier, Salins-les-bains, maisons médicales, ARS de Bourgogne Franche-Comté, cabinets infirmiers...)

J'ai été contactée à plusieurs reprises par des médecins généralistes suivant des patients sur le département, un peu démunis pour accompagner leurs patients au plus juste.

J'organise des rencontres entre patients SED/HSD s le Centre de Rééducation Fonctionnelle de Salins-Les-Bains où ils sont accueillis en hospitalisation. Le Docteur Riad OUMSALEM, médecin MPR qui s'est « spécialisé » progressivement depuis que je le connais et accueille régulièrement des patients SED/ HSD, fait désormais en sorte d'organiser les hospitalisations de ces patients en même temps pour leur permettre ces temps d'échange et de partage.

Au préalable de l'ouverture de cette antenne, je me suis formée pour devenir patient ressource d'abord et suis étudiante d'un Diplôme Universitaire du Patient Partenaire pour le médicament et la démocratie en santé. Ainsi j'aspire à légitimer mon accompagnement des patients SED/HSD adhérents de SED'in FRANCE et d'être la plus juste possible dans le respect des valeurs de SED'in FRANCE.

J'ai aussi écrit un livre pour raconter mon parcours et mon vécu avec le SED, une centaine d'exemplaires pratiquement a été vendue et je reverse 1 € par livre vendu à SED'in FRANCE.

8. Bilan de Philippe Lefèvre, responsable de l'antenne Touraine

L'antenne Touraine de SED'in FRANCE se développe sûrement quoique doucement. Sûrement, j'ai privilégié, pour le début de cette implantation, les relations avec les institutions locales, présenter notre association auprès des responsables municipaux et départementaux. Pour la ville de Tours, nous sommes reconnus comme Association Locale Maladies Rares.

Nous sommes reconnus aussi par le CHRU de Tours dont nous faisons partie du Forum des Associations d'Usagers, j'y tiens des permanences.

J'ai rencontré l'équipe d'orthopédie d'Harmonie Médical de Tours nord pour une présentation de notre association. J'en ai fait de même au Centre de formation de la Croix Rouge à Tours. J'ai pu laisser des plaquettes d'informations dans tous ces lieux et mener d'autres actions dont la liste serait trop longue pour cette rapide présentation.

Doucement, je n'ai malheureusement pas encore réussi à fédérer les personnes, malades ou non adhérentes, c'est mon point faible. Ce sera donc mon objectif pour cette nouvelle année.

Réussir à faire une petite équipe qui pourrait déployer de l'aide auprès des demandeurs et continuer à faire reconnaître SED'in FRANCE dans ce grand territoire.

9. Bilan de Aurélie Duphil, responsable de l'antenne Gironde

En 2022, j'ai réussi à discuter avec un petit groupe de membres de l'asso du secteur sur WhatsApp car c'était un format qui visiblement convenait et qui est bien plus souple qu'une visio. Nous avons pu distribuer des dépliants sur Bordeaux, mais je n'ai jamais reçu le détail des lieux où les dépliants ont été déposés. Le groupe WhatsApp s'est éteint en fin d'année car chacune avions des impératifs.

Sur l'année 2022, nous avons reçu une vingtaine de demandes de renseignement par mail sur l'antenne.

Pour 2023, actuellement, je suis dans l'impossibilité de mettre en place des actions, étant déjà très prise au niveau professionnel et personnel, ma charge mentale est au taquet.

Notre secteur mériterait d'avoir une antenne bien vivante. Je manque de disponibilité professionnelle et personnel pour cela, je souhaite donc passer la main.

VI. La représentation des patients auprès des instances, collaborations et partenariats

Les liens avec le GERSED sont toujours très forts puisque Marie-Elise Noël est toujours membre du bureau du GERSED depuis 2019. ME a cependant diminué son activité au sein du GERSED pour se consacrer à SED'in FRANCE.

Lucile Sergent a continué sa représentation de l'association au sein des instances dans lesquelles elle siège et a animé certains projets :

- participation aux rendez vous des usagers de la HAS, à une cellule éthique de l'APHP, à la journée expérience patient de la Pitié Salpêtrière
- écriture et publication d'un essai sur la démocratie sanitaire, *Malades en action, démocratie sanitaire en question*, ères 2023 dans lequel des actions de l'association sont cités. Prise de parole public et articles de presse mentionnant l'association.
- Animation d'une soirée "féministalk" sur les psychotraumatismes et les savoirs expérientiels à la cité audacieuse le 13 avril 202, invitation des adhérents.

Marie-Elise et Lucile ont rédigé des courriers pour les ARS, le recrutement des membres du comité scientifique et la filière Oscar. Ce dernier n'ayant pas été envoyé faute de retour sur l'étude que nous avons mené. Néanmoins, nous avons pu prendre contact avec une personne capable d'en extraire les données et de les analyser pour nous.

Le courrier envoyé par deux fois cette année à Mr Deroche, Directeur général de l'ARS Normandie, pour obtenir un RDV est resté sans réponse. Nous n'avons reçu que les accusés de réception.

Marie-Elise Noël et Claire Legoupil ont obtenu leur certificat universitaire de patient-ressource auprès de l'université de Caen et sont désormais membres du comité des usagers de Planeth Patient, plateforme normande d'éducation thérapeutique.

Deux bénévoles, Chloé Laborde et Christelle Debordeaux, se consacrent désormais entièrement à nos liens avec Compare, en étant patientes ambassadrices.

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

Le premier appel à projets est prêt pour avril 2023. Il reste à créer une page spécifique sur le site internet pour l'inscription et à lister les personnes à qui l'on souhaite l'adresser en dehors de nos réseaux habituels.

Il a été décidé que ce premier appel à projets serait d'un montant de 20 000 €.

Le comité scientifique n'est toujours constitué que du Dr Daniel Grossin, faute de disponibilité pour solliciter d'autres membres (le courrier de sollicitation est prêt, la liste est prête, mais...). La décision pour le premier appel à projets sera donc probablement prise par les membres du bureau uniquement.

VIII. Engagement des bénévoles

Un appel à bénévoles est prêt avec le détail des missions possibles, et des missions peuvent être ajoutées au fur et à mesure.

Nous avons surtout besoin de bénévoles fortement impliqués qui auront pour mission d'accompagner les autres bénévoles dans leur mission. Il est actuellement impossible pour le bureau d'accorder du temps supplémentaire à la supervision des missions bénévoles, à l'organisation de manifestations caritatives, etc.

Tant que personne ne sera disponible pour l'accompagnement des bénévoles, il est impossible de lancer l'appel à participation.

IX. Les postes du bureau à renouveler en 2023

- Trésorier : Benoît Bonneté propose le renouvellement de son mandat pour 3 ans

Fait le 15/04/23

Marie-Elise Noël, présidente de SED'in FRANCE

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Marie-Elise Noël', followed by a long horizontal line.