

Compte-rendu de l'Assemblée générale ordinaire de l'association SED'in FRANCE en date du 6 mai 2023

Les membres de l'association

SED'in FRANCE

37 ter Route de Bretteville 14440 Douvres la Délivrande

contact@sedinfrance.org

se sont réunis à 14h30 le samedi 6 mai 2023

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, Lucile Sergent, Arnaud Coutable-Groult et Benoît Bonneté pour le bureau ;

61 membres de l'association ;

Soit un maximum de 66 votants.

Ordre du jour

L'ordre du jour était le suivant :

- Présentation et approbation du rapport moral
- Présentation et approbation du rapport financier
- Objectifs et projets 2023
- Création d'antennes départementales
- Renouvellement du poste de Trésorier

- Questions diverses

Rapport moral

Le rapport moral et le rapport financier de l'année 2022 ont été remis en amont aux membres de l'association et ont été résumés lors de l'Assemblée Générale Ordinaire.

Ils restent disponibles aux adhérents sur le site internet [sedinfrance.org](https://sedinfrance.org/assemblee-generale-du-6-mai-2023/) :

<https://sedinfrance.org/assemblee-generale-du-6-mai-2023/>

Marie-Elise en présente un résumé.

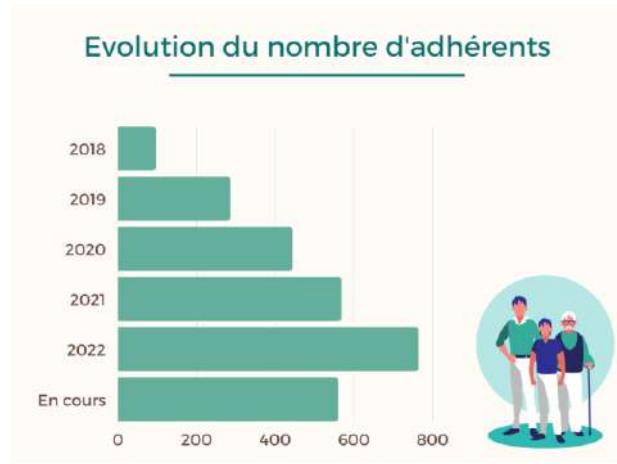
Adhésions

Le nombre de membres continue d'augmenter chaque année.

Au 31 décembre 2022 : 764

Au 1er avril 2023 : 560

Au moment de l'AG, nous arrivons à 600 adhérents, soit un nombre supérieur à la fin d'année 2021.



L'information publique

Nos réseaux fonctionnent bien.

- Page facebook : 6386 abonnés (+ 1576).
- Profil instagram : 1680 abonnés (+ 560)
- Site internet
 - Nouveaux utilisateurs : 17 891

- 360 lots de 10 dépliants envoyés
- 346 autocollants handicap invisible vendus.

- En cours : une affiche

Participation à 3 événements SED/HSD en 2022

Benoît Bonneté a participé à la table ronde kiné du GERSED.

Marie-Elise Noël et Benoît Bonneté ont participé à la journée des ostéopathes de l'Ouest.

Marie-Elise a témoigné lors de la journée éducative du RQMO (Québec).

Formations

- Certificat universitaire de patient-ressource pour Claire Legoupil et Marie-Elise Noël
- Formation "Mécanique de la douleur" (CFPCO) pour Marie-Elise
- Formation de patient-partenaire avec l'UFPP pour Cécile Cantilzoglou (puis DU à partir de janvier 2023)

Courriers et contacts

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 chiffré et résumé sur l'étude que nous avons menée sur les centres de référence et de compétence.

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.

Représentation au sein d'instances & autres

- Claire et Marie-Elise sont membres du comité des usagers de Planeth Patient, plateforme normande d'éducation thérapeutique.

- Lucile poursuit ses missions :

- 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, 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.

- Agnès et Stéphanie sont très impliquées dans la ville de Cherbourg :

- elles sont membres de la commission intercommunale de Cherbourg pour l'accessibilité aux personnes handicapées et de la sous-commission accessibilité depuis 2020.
- Elle participent à la rédaction du nouveau projet des usagers 2022-2026 de l'hôpital de Cherbourg.

- Cécile a écrit un livre sur son parcours avec le SED, y présente l'association et nous reverse 1€ par livre vendu.

2023

- Notre premier appel à projets a été lancé le 1er avril 2023. Une somme de 20 000 € lui est dédiée.
- Nous avons besoin de bénévoles, et en tout premier de bénévoles pouvant gérer les bénévoles !

RESOLUTION 1 – Approuvez-vous le rapport moral ?

62 connectés

62 personnes ont participé au vote

62 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 2022.

Le bilan de l'année est bon.

Le résultat est positif de 9 369,43 € avec 13 884,61 € de charges et 23 254,04 € de produits.

Au 31 décembre 2022, nous avons en banque 37 782,75 €.

En 2023, 20 000 € seront consacrés à la recherche clinique, par l'intermédiaire de notre appel à projets.

Nous souhaitons définir un budget pour la formation de nos bénévoles et proposons à l'Assemblée Générale de consacrer 5000 € à cette formation pour 2023. Ce point sera développé par la suite.

Le budget prévisionnel est joint au rapport financier : en prenant en compte les mêmes cotisations et mêmes dons, l'exercice serait déficitaire de 15000 € environ. Cela serait compensé par l'argent actuellement en banque. Il ne sera pas possible de fonctionner ainsi chaque année, il est donc nécessaire d'augmenter les demandes de dons et de rédiger des courriers d'appels à mécénat afin de motiver les entreprises à donner à SED'in FRANCE.

Des demandes de subvention étaient prévues mais il semble que nous soyons hors délai pour réussir à obtenir quoi que ce soit. Les demandes de subvention seront tout de même tentées. Les nouvelles demandes seront à faire en décembre 2023 pour l'année 2024. Si un bénévole s'y connaît en demandes de subvention, nous ne sommes pas contre de l'aide.

RESOLUTION 2 – Approuvez-vous le rapport financier ?

63 connectés

63 personnes ont participé au vote

62 personnes ont voté OUI

1 personne s'est abstenue.

L'assemblée générale adopte le rapport financier à la majorité des voix exprimées.

Objectifs et projets 2023

Marie-Elise présente les objectifs et projets 2023.

Les projets en cours

Une affiche est en cours de création par un groupe d'adhérents. Le texte de l'affiche est validé par le bureau. Il reste l'étape du travail avec notre graphiste.

Trois de nos bénévoles souhaitent créer des vêtements floqués au nom de l'association afin d'être plus visibles lors d'événements. Leur travail sur ce sujet est en cours.

Un concert caritatif « Les chansons presqu'orphelines » aura lieu le 4 juin à Vendenheim, avec retransmission en direct sur You tube. Nous remercions sincèrement ce groupe de 13 musiciens professionnels et semi-professionnels qui ont décidé de jouer au profit de notre association. L'évènement est en intégralité géré par leur équipe. Une page Hello Asso sera bientôt en ligne pour permettre les dons en liens avec cet événement.

Un partenariat avec l'INSERM est envisageable par l'intermédiaire de Lucile. Il s'agit d'une recherche participative sur la douleur chronique des femmes ; les assos orientent la recherche et y contribuent. Lucile y a été invitée en tant que sociologue et patiente-experte et essaie de nous intégrer en tant qu'association.

Objectifs

Du fait de nos vies personnelles, l'année 2022 n'a pas permis d'acte militant fort. Nos quelques demandes sont restées sans réponse. Nous souhaitons donc au moins un acte militant important cette année, à définir au sein du bureau avec des bénévoles. Une tribune sur faire-face, par exemple ?

Marie-Elise souhaite débuter des ateliers thérapeutiques en visioconférence, par petits groupes (8-10). Un premier groupe débuterait prochainement, au rythme de 2 sessions par mois, pendant maximum 3 mois. Le sujet : vivre avec un SED/HSD : les thèmes de chaque session seront définis ensemble au fur et à mesure. Si l'expérience est réussie, elle sera reproduite avec un nouveau groupe.

Nous devons constituer notre comité scientifique. Pour le moment, seul le Dr Daniel Grossin en est membre. Le courrier de demande est prêt et doit être personnalisé en fonction de la personne sollicitée.

L'objectif principal de l'année est de commencer à former nos bénévoles. Ce point est développé ensuite.

Formation des bénévoles

Marie-Elise explique en quoi consiste la formation que nous souhaitons mettre en place pour nos bénévoles.

Pour la formation à l'écoute active et à l'éducation thérapeutique, l'association « la fabrique créative de santé » a été choisie du fait de ses compétences et de son organisation pour les formations (distanciel, asynchrone), plus accessible pour des personnes fatigables.

1- **Une formation sur les SED&HSD**, pour savoir répondre aux questions principales des membres et non membres. Cette formation serait mise en place par Marie-Elise, sur une plateforme dédiée pour pouvoir créer des quizz et que chacun puisse être sûr d'avoir bien compris les informations données. Le coût de la formation serait uniquement celui de la plateforme. La formation ne pourra être mise en place que lorsque Marie-Elise aura le temps et la disponibilité pour s'y consacrer pleinement (probablement juillet-août).

2- **Une formation à l'écoute active**, avec l'association « La fabrique créative de la Santé ».

- Du travail en e-learning avec des quiz, des exercices, des mises en situation,... (14h)
- Formation asynchrone (comprend des modules d'enseignement en ligne que l'apprenant peut suivre en différé).
- 12 personnes max.
- Tarif (à voir si négociable) : 250 € par personne.

Objectifs :

- développer son écoute empathique
- mener des entretiens d'écoute active
- identifier la demande des patients et leurs difficultés
- se protéger et éviter de se projeter

Contenu de cette formation :

- Connaître les spécificités et conséquences de la maladie chronique
- Connaître les attitudes et techniques de l'écoute active et savoir les utiliser
- Savoir identifier les besoins du patient
- Savoir choisir ses mots en fonction de son interlocuteur
- Savoir gérer les émotions
- Savoir se protéger
- Faire face aux préjugés et idées reçues
- Savoir orienter vers le bon interlocuteur

3- Une **formation à l'éducation thérapeutique du patient** (ETP) qui donne le titre de « patient-expert en ETP ».

- 42 heures.

- 12 apprenants max.

- Alternance d'apports théoriques soutenus par des exemples, et de travaux en sous-groupe, de réflexion et de mises en situation.

- Formule 100 % digitale :

1 live distanciel (3h), du travail en e-learning avec des quiz, des exercices, des mises en situation, des travaux en binôme (34h), 1/2 journée en distanciel (3h).

- Tarif (négociable ?) : 750 € par personne

Contenu de cette formation :

- Comprendre la place de nos représentations sur l'ETP
- Découvrir les concepts utilisés en ETP

- Identifier les spécificités et les conséquences de la maladie chronique
- Écrire une trame de diagnostic éducatif et le conduire
- Négocier une Alliance Thérapeutique
- Concevoir une séance d'apprentissage collective
- Co-animer une séance d'ETP collective
- Découvrir les techniques et les outils d'animation
- Découvrir des techniques de communication ; S'entraîner à les pratiquer
- Définir l'évaluation ; Découvrir des outils d'évaluation ; Conduire une évaluation
- Explorer les représentations autour du patient-partenaire
- Définir la place et le rôle du patient-partenaire

4- Dès que possible, mais probablement pas cette année, une **formation à l'animation de groupes**

- Eventuellement, si besoin pour un ou deux bénévoles, une formation à l'organisation d'événements avec un intervenant extérieur pour gagner en compétences sur ce plan.

RESOLUTION 3 – Approuvez-vous l'attribution de 5000 € à la formation des bénévoles pour 2023 ?

66 connectés

64 personnes ont participé au vote

63 personnes ont voté OUI

1 personne s'est abstenue

L'assemblée générale approuve le budget dédié à la formation des bénévoles à la majorité des voix exprimées.

Création d'antennes départementales

Arnaud présente rapidement ces créations.

L'appel à recrutement a été lancé en octobre 2022. Pour le moment, SED'in FRANCE compte 12 antennes, 10 actives et 2 dormantes, et il est proposé la création de 4 antennes départementales : le Doubs avec 3 responsables ; les Pyrénées Atlantiques avec 1 responsable ; la Réunion avec 2 responsables ; la Loire-Atlantique avec 4 responsables.

Merci aux personnes qui ont postulé et à celle qui a postulé et qui nous rejoindra en 2024.

Marie-Elise précise que les antennes dormantes à l'heure actuelle sont :

- l'antenne Centre Alsace, dont la responsable a souhaité mettre fin à ses activités bénévoles. L'antenne était très active et un beau groupe s'était créé.

- l'antenne Gironde, où il y a beaucoup à faire au niveau de la clinique des pins francs, de la clinique des grands chênes, du CHU de Bordeaux... et le Dr Horgue est très impliqué dans le secteur.

Il est possible de reprendre ces antennes en étant pas seules. Un responsable officiel sera nommé pour la préfecture, mais le fonctionnement sera en petit groupe, pour se relayer, se concerter et animer l'antenne. Il est possible de sectoriser sur les départements étendus, afin de se répartir le territoire. Il y a beaucoup de possibilités pour ne pas gérer seul une antenne.

Nos responsables d'antenne actives sont également en recherche d'aide. La vie d'une antenne est aussi faite par ses adhérents. Il est possible de proposer des idées, d'animer des groupes, de se relayer dans les contacts...

Il ne faut pas craindre d'être perdus : nous faisons au mieux pour accompagner et répondre aux questions de nos bénévoles. Et Marie-Elise rappelle que dès lors que l'association prône le respect de son rythme, nous demandons à nos bénévoles de respecter le leur. Il n'est pas question que l'association passe avant l'équilibre et la santé de nos bénévoles.

Pour les personnes qui s'inquiètent et disent qu'ils ne sauraient pas par quoi commencer, nous sommes en train de revoir l'organisation des réunions entre responsables d'antenne, pour que le contact soit permanent, que les questions trouvent des réponses auprès des autres responsables d'antenne, que les idées puissent être échangées.

Arnaud précise que toute personne qui a envie de se lancer ou réfléchit à se lancer pour 2024 : ne pas hésiter à contacter Arnaud sur son mail vice-president@sedinfrance.org dès maintenant. Pour exemple, l'antenne 44 se crée uniquement sur des personnes qui se rencontraient déjà en dehors. N'hésitez donc pas à vous rencontrer entre personnes du même secteur et peut-être qu'un besoin émergera.

Marie-Elise précise qu'il est possible d'être bénévole sans être responsable d'antenne : distribuer des dépliants, tenir une permanence, se rencontrer...

RESOLUTION 4 – Approuvez-vous la création de l'antenne Doubs (25), gérée par Guevic BARSIKHGHAZALIAN ?

63 connectés

61 personnes ont participé au vote.

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

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

RESOLUTION 5 – Approuvez-vous la création de l'antenne Loire Atlantique (44), gérée par Julie CHAUVIN ?

62 connectés

61 personnes ont participé au vote.

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

L'assemblée générale approuve la création de l'antenne Loire-Atlantique à l'unanimité des voix exprimées.

RESOLUTION 6 – Approuvez-vous la création de l'antenne Pays Basque (64), gérée par Maud MARTIN ?

62 connectés

61 personnes ont participé au vote.

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

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

RESOLUTION 7 – Approuvez-vous la création de l'antenne de la Réunion (974), gérée par Audrey RICHOMME ?

62 connectés

62 personnes ont participé au vote.

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

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

➤ **Récapitulatif des 16 antennes de l'association SED'in FRANCE**

ANTENNES	RESPONSABLE	ADRESSE DE CONTACT
Alpes-Maritimes	Cosette LAURENT	sedinfrance.alpesmaritimes@gmail.com
Centre Alsace	<i>En attente d'un nouveau responsable</i>	sedinfrance.centrealsace@gmail.com
Cherbourg	Agnès MESTAIS	sedinfrance.cherbourg@gmail.com
Doubs	Guevic BARSIKHGHAZALIAN	sedinfrance.doubs@gmail.com

Île de France	Lucile SERGENT	sedinfrance.paris@gmail.com
Gironde	<i>En attente d'un nouveau responsable</i>	sedinfrance.gironde@gmail.com
Ha'Py (Hautes Pyrénées)	Aurélie GABRIEL	sedinfrance.hapy@gmail.com
Ille-et-Vilaine	Charlotte LEPAGE	sedinfrance.illeetvilaine@gmail.com
Jura	Cécile CANTILZOGLOU	sedinfrance.jura@gmail.com
Loire-Atlantique	Julie CHAUVIN	Sedinfrance.loireatlantique@gmail.com
Lot-et-Garonne	Corinne BROLESE	sedinfrance.lotetgaronne@gmail.com
Meuse	Stéphanie KAIRIER	sedinfrance.meuse@gmail.com
Pyrénées Atlantiques	Maud MARTIN	sedinfrance.pyreneesatlantiques@gmail.com
Réunion	Audrey RICHOMME	sedinfrance.lareunion@gmail.com
Seine-Maritime	Fanny DESLANDES	sedinfrance.seinamaritime@gmail.com
Touraine	Philippe LEFEVRE	sedinfrance.touraine@gmail.com

Renouvellement des postes du bureau

RESOLUTION 8 – Approuvez-vous le renouvellement de Benoît Bonneté au poste de trésorier et ce, pour 3 ans ? ?

57 connectés

57 personnes ont participé au vote.

54 personnes ont voté OUI

3 personnes se sont abstenues.

L'assemblée générale approuve le renouvellement de Benoît Bonneté au poste de trésorier à la majorité 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 mai 2023	En poste jusqu'en 2026
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 rappelé que nos antennes sont précisées sur notre site internet, dans le menu déroulant « L'association », onglet « les antennes de SED'in FRANCE ». Il y est noté toutes les adresses mail de contact des responsables d'antennes.

- Il est demandé si un médecin accompagne l'antenne de Loire-Atlantique.

Marie-Elise répond que la plupart de nos antennes ne sont pas accompagnées de médecins. Tout simplement parce que les médecins connaissant les SED et HSD sont très très rares. Nos antennes sont menées par des patients adhérents pour les patients. Certaines antennes vont organiser des conférences avec des médecins, plus ou moins éloignés de leur secteur, mais ce ne sera pas systématique, parce que cela demande de l'organisation, est énergivore et a un coût financier.

Marie-Elise précise que c'est en cela que la formation des bénévoles est essentielle pour qu'ils puissent répondre au mieux aux questions des membres.

- Il est demandé si le Professeur Hamonet « nous accompagne toujours ».

Marie-Elise indique que le professeur Hamonet ne nous a jamais accompagnés. Nous travaillons avec le GERSED, Marie-Elise est membre du bureau du GERSED, son interlocuteur privilégié au sein du GERSED est surtout le Dr Daniel Grossin. Marie-Elise travaille pour le

GERSED et non l'inverse. Marie-Elise ne fait quasi aucune demande au GERSED pour SED'in FRANCE, elle ne profite pas de sa double casquette pour obtenir des faveurs pour SED'in FRANCE. Au contraire, c'est l'expérience de SED'in FRANCE qui est mise au profit du GERSED pour les aider. Parfois, certaines informations nous sont données, c'est un retour d'ascenseur pour aider les membres de SED'in FRANCE, sans que nous les ayons sollicitées. Néanmoins, nous aidons le GERSED, plus que ce n'est l'inverse. Le GERSED, ce n'est pas le Professeur Hamonet.

- Marie-Elise rappelle que notre recherche de bénévoles ne peut être lancée tant que nous n'avons pas de bénévoles qui souhaitent gérer les bénévoles. Les membres du bureau sont débordés et ne peuvent faire plus qu'ils ne font actuellement. Il est donc impossible d'indiquer des missions à remplir, qui amèneront des questions, des besoins de validation, des besoins de réunions, car le bureau n'a pas la disponibilité pour répondre à ces questions et diriger & accompagner les bénévoles.

Arnaud rappelle que lorsqu'on est bénévole, on vient avec l'idée, on l'approfondit et on la met en pratique en allant au bout. Le bureau ne pourra pas le faire si le bénévole ne lance que l'idée.

Marie-Elise confirme que c'est ainsi qu'Elena a tout géré pour les autocollants et que seuls quelques validations ont été demandées au bureau ; que le concert caritatif du 4 juin est intégralement géré par ses bénévoles (même la page dédiée d'Hello Asso) ; que les affiches sont entièrement gérées par le groupe de travail d'adhérent ; etc.

- Marie-Elise rappelle que des bénévoles anglophones sont toujours utiles. Des réunions européennes sont parfois organisées et il faut être anglophone. Nous sommes affiliés à The Ehlers-Danlos Society et des réunions trimestrielles ont lieu pour pouvoir échanger entre associations affiliées. Lucile est la seule membre du bureau anglophone, mais est très occupée. Marie-Elise lit l'anglais mais ne le parle pas et ne le comprend pas à l'oral donc ne peut participer à ce type de réunions. Des bénévoles anglophones peuvent donc être très utiles pour participer, tout en connaissant bien l'association, ses idées, son fonctionnement, ses actions, etc, pour pouvoir échanger.

- Il nous est demandé si nous avons des formations pour les médecins. Marie-Elise rappelle que le GERSED fait très bien ce type de mission. Une page de leur site est dédiée à SEDenligne, une formation en ligne dont les replays sont disponibles librement pour toute personne sur le site internet. Seules les sessions de questions/réponses sont réservées aux adhérents du GERSED. Sur le site de SED'in FRANCE sont disponibles les vidéos des Rencontres du GERSED passées.

- Suite à une question sur la possibilité de créer une application de coordination de soignants, Marie-Elise rappelle qu'il faudrait déjà avoir un certain nombre de soignants qui nous prennent en soin. Elle explique que la question politique urgente est à l'heure actuelle de faire sortir les SED hypermobiles du système des centres de référence et de compétence ; de faire

prendre en soin par les centres de référence et de compétence les SED rares, ultra-rares et les SEDh complexes, nécessitant une expertise. L'objectif est que les SEDh et les HSD soient enfin correctement enseignés aux soignants et soient pris en soin par tout médecin informé et formé.

L'ordre du jour étant épuisé, l'Assemblée Générale Ordinaire prend fin à 16h30.

Fait à Douvres la Délivrande le 09/05/2023.

La présidente de séance et secrétaire de séance,

Marie-Elise Noël

