



SED'in FRANCE

— Syndromes d'Ehlers-Danlos —

Rapport Moral 2023



Table des matières

I.	Les objectifs de l'association	3
II.	Favoriser les contacts entre personnes SED/HSD – Santé générale de l'association	3
	Les membres	3
III.	L'information et la sensibilisation	4
	A. Site internet	4
	B. Page facebook	4
	C. Profil Instagram	5
IV.	Conférences et formations.....	5
	A. En tant qu'intervenant	5
	B. En tant qu'auditrice.....	6
V.	L'accompagnement des patients	6
	A. Accompagnement orientation, questions, gestion de la pathologie par Marie-Elise Noël	6
	B. Les antennes.....	7
	1. Bilan de Lucile Sergent, responsable de l'antenne Fracilienne et membre du bureau.	7
	2. Bilan de Aurélie Gabriel, responsable de l'antenne Ha'Py (Hautes-Pyrénées)	8
	3. Bilan de Fanny Deslandes, responsable de l'antenne Seine-Maritime	9
	4. Bilan de Cosette Laurent, responsable de l'antenne Alpes-Maritimes.....	9
	5. Bilan de Stéphanie Kairier, responsable de l'antenne Meuse.....	10
	6. Bilan de Agnès Mestais et Stéphanie Laignel, responsables de l'antenne Cherbourg.....	10
	7. Bilan de Cécile Cantilzoglou, responsable de l'antenne Jura	11
	8. Bilan de Julie Chauvin, Brigitte Corre, Mariane Lucazeau, Stéphanie Moret, responsables de l'antenne Loire-Atlantique	12
	9. Bilan de Maud Martin, responsable de l'antenne Pyrénées Atlantiques.....	13
	10. Bilan d'Audrey Richomme, responsable de l'antenne de La Réunion	15
	11. Bilan d'Eléna Pugin, Olivia Bertrand et Guévic Ghazalian, de l'antenne du Doubs.....	16
VI.	La représentation des patients auprès des instances, collaborations et partenariats	19
VII.	Le soutien à la recherche clinique et à la formation sur les SED/HSD	20
VIII.	Engagement des bénévoles.....	21
IX.	Les postes du bureau à renouveler en 2024	21

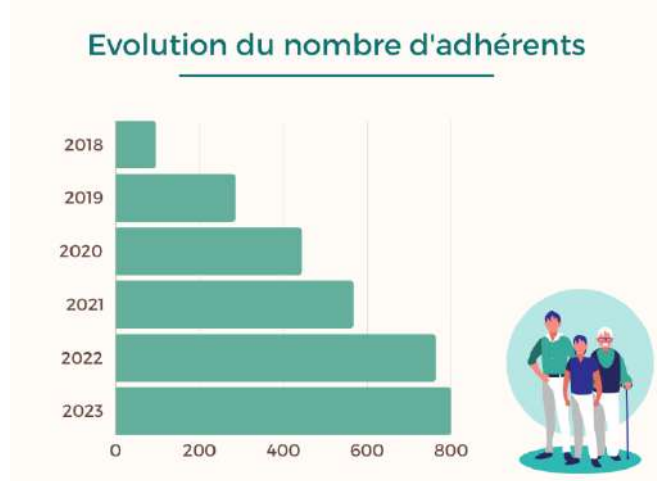
I. Les objectifs de l'association

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

- favoriser les contacts entre personnes atteintes d'un Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) ou d'un trouble du spectre de l'hypermobilité (HSD), aidants, familles et soignants ;
- diffuser l'information autour des SED/HSD 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/HSD ;
- assister les personnes atteintes d'un SED/HSD 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/HSD.

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

Les membres



- Nombre total de membres en 2018 : 96 au 31 décembre 2018
- Nombre total de membres en 2019 : 286 au 31 décembre 2019
- Nombre total de membres en 2020 : 444 au 31 décembre 2020
- Nombre total de membres en 2021 : 568 au 31 décembre 2021
- Nombre total de membres en 2022 : 764 au 31 décembre 2022
 - 612 membres au 1^{er} octobre 2022 (quand commence l'adhésion 2023)
- **Nombre total de membres en 2023 : 800 au 31 décembre 2023.**
 - 750 membres au 1^{er} octobre 2023 (quand commence l'adhésion 2024)

III. L'information et la sensibilisation

A. Site internet

- Le site internet a comptabilisé 16400 nouveaux utilisateurs en 2023. (- 1491)
- 28 nouvelles publications d'actualités en 2023.
- 16 documents supplémentaires dans l'espace documentation.
- 31 documents supplémentaires dans l'espace professionnels de santé.
- 119 lots de 10 dépliants ont été gracieusement envoyés pendant l'année 2023. (360 en 2022, soit une diminution de 67%)
- 386 autocollants ont été vendus.
- 16 livres de conte « Y'a de la visite ! » ont été vendus.

Les pages les plus vues

	Titre de la page	Sessions ▾
1.	Dystonie et mouvements involontaires dans les SED - SE...	32 406
2.	Un exercice respiratoire simple pour réguler son systèm...	19 267
3.	SED in France - Association pour les Syndromes d'Ehlers...	18 905
4.	L'hypermobilité et les troubles du spectre de l'hypermobil...	18 573
5.	Les SED & HSD - SED in FRANCE	18 238
6.	La dysautonomie dans les SED et HSD - SED in FRANCE	17 374
7.	Le parcours diagnostique en centre de référence et de c...	13 098
8.	La neurostimulation du nerf vague - SED in FRANCE	10 795
9.	Les Symptômes - SED in FRANCE	10 613
10.	Les critères de diagnostic du SEDh (SED hypermobile) d...	10 226

B. Page facebook

- 7252 abonnés (+1152)
- 163 publications, annonces d'événements ou partages de liens.
- 38009 visiteurs sur la page en 2023 (+4550).

- Nombre de personnes ayant vu le contenu de la page en 2023 (couverture) : 122 986.

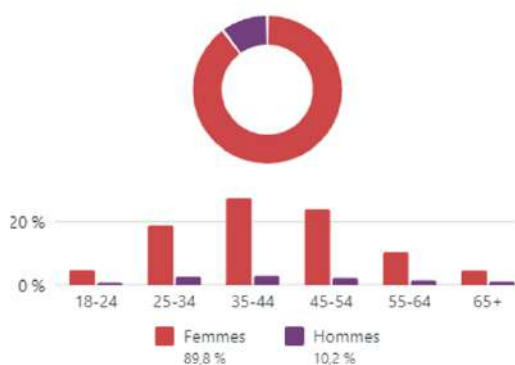
C. Profil Instagram

- 2294 abonnés (+ 728)
- 5807 visites sur le profil (+1516).
- Nombre de personnes ayant vu le contenu Insta en 2023 (couverture) : 12 433.

Followers Facebook ⓘ

7 252

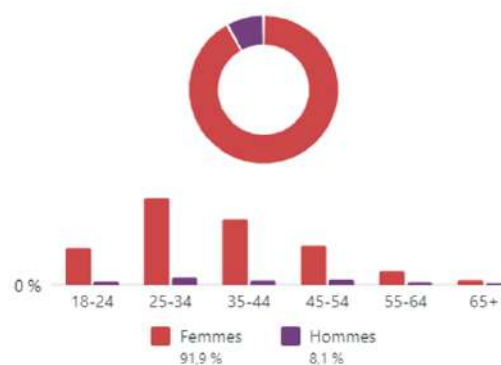
Âge et genre ⓘ



Followers Instagram ⓘ

2 294

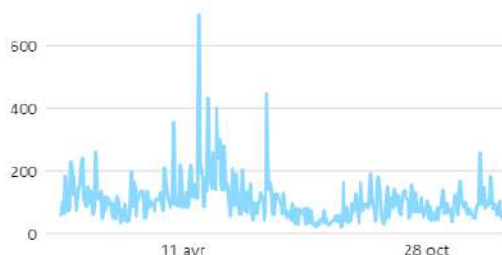
Âge et genre ⓘ



Visites

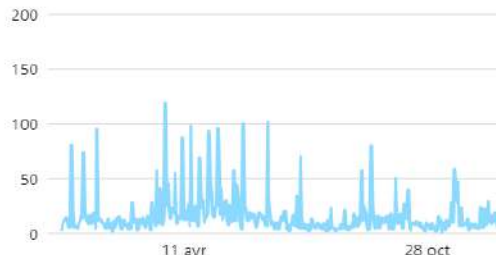
Visites de la Page ou du profil Facebook ⓘ

38 009 ↑ 14



Visites du profil Instagram ⓘ

5 807 ↑ 35,9



IV. Conférences et formations

A. En tant qu'intervenant

- Marie-Elise Noël : Rencontres annuelles du GERSED – Intervention sur le thème « Eviter et gérer l'épuisement avec le Pacing ».

B. En tant qu'auditrice

Marie-Elise Noël

- Avril 2023 : Summit HSD – The Ehlers-Danlos Society
- Juillet 2023 : Global learning conference – The Ehlers-Danlos Society
- Octobre 2023 : EDS ECHO Summit Series: Fatigue – The Ehlers-Danlos Society
- Novembre 2023 : Rencontres du GERSED
- Novembre 2023 : Congrès de la SFETD
- Décembre 2023 : Journée SED des associations SED1+ et Arc-en-SED

→ Conférences écoutées pour la plupart de façon morcelée, en replay.

V. L'accompagnement des patients

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

J'ai répondu à 941 demandes d'information directe (686 en 2022, soit + 255) par mail ou message privé sur facebook.

Les contacts se répartissent ainsi : 135 membres (+5), 700 non membres (+201), 74 professionnels (+37), 16 étudiants (+4).

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

Les principales prises de contacts se font par l'adresse mail contact@ (613). Le formulaire du site a été davantage utilisé cette année (+ 37)

La plupart des questions par mail portent sur le diagnostic (311) et des demandes d'orientation vers des professionnels ou vers les centres de référence/compétence (362). Les autres questions portent sur la recherche d'informations ou de documents sur le SED/HSD ou le SAMA (166), l'ALD, le remboursement de l'oxygénothérapie, ou le fonctionnement de l'association et ce qu'elle peut apporter à ses membres.

Nous sommes régulièrement contactés pour des pathologies spécifiques sans SED/HSD : dysautonomie, SAMA, dystonie, mouvements anormaux. J'oriente alors vers les associations concernées plus spécifiquement par ces problématiques.

Les contacts téléphoniques et en visio, volontairement limités en raison de ma fatigabilité, ont été accordés à deux étudiantes et une déléguée du défenseur des droits. L'un des contacts a concerné une membre et sa fille ; la situation nécessitait une écoute importante et une évaluation globale de la situation afin de déclencher ou non des démarches spécifiques.

Le filtre mis en place a permis de limiter les contacts téléphoniques à 7h sur l'année, ce qui était gérable pour mon état de santé. Mon numéro de téléphone personnel n'est désormais plus confronté à de multiples appels de personnes cherchant des renseignements.

Cette année, 3 familles ont pris contact avec nous en raison d'accusations de maltraitances sur leur bébé. Nous orientons alors pour un diagnostic familial selon les recommandations internationales et conseillons de contacter l'association ADIKIA, très au fait des démarches à entreprendre et accompagnée d'un avocat spécialisé, Me Grégoire Etrillard.

L'année 2023 a été difficile d'un point de vue santé, avec notamment un covid ayant engendré un état d'épuisement de plusieurs mois. En septembre, il m'a fallu adapter le fonctionnement général pour que je puisse continuer de répondre au mieux aux demandes de contact. La page facebook et le profil Instagram ont donc vu leur contenu considérablement réduit, tout comme les nouveaux articles pour le site internet. En fin d'année, un appel a été passé pour recruter des bénévoles pour la communication de l'association sur les réseaux sociaux ainsi que pour la gestion des bénévoles et la gestion de projets.

B. Les antennes

Nous avons proposé à chaque responsable d'antenne de faire un bilan de son activité 2023. 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 :

Lucile Sergent (antenne francilienne), Charlotte Lepage (antenne Ile-et-Vilaine) et Aurélie Duphil (antenne Gironde) ont souhaité cesser leur activité bénévole en tant que responsables d'antenne. Nous avons donc procédé à un appel à bénévoles pour ces missions, ainsi que pour la reprise de l'antenne Centre Alsace, en novembre 2023.

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

Voici un bilan de l'activité 2023 :

- Inclusion de SED'in FRANCE dans un projet de recherche national de l'INSERM sur la douleur des femmes. Suivi de toutes les réunions en présentiel ou visio à l'INSERM, préparation du protocole de participation des associations, aide aux demandes de financement. Tiers veilleuse du projet. Ce projet est le premier projet participatif sur la douleur des femmes de cette envergure. Obtention du financement d'amorçage de l'INSERM et du financement participatif de l'Agence nationale de la recherche.

- Publications : Malades en action, démocratie sanitaire en question, ères 2023, article dans la revue du praticien sur les dynamiques de la démocratie sanitaire/ Mention du travail associatif.
- Réponses aux demandes d'orientation par email ou question des membres de l'antenne.
- Donne des cours à l'Université des Patients en démocratie sanitaire.
- Suivi des candidatures au financement à la recherche et réponses.

Note du bureau : Lucile n'a plus la capacité de gérer son activité importante et la gestion de l'antenne francilienne. Nous cherchons donc quelqu'un pour prendre la suite des animations de groupe et autres activités souhaitées.

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

De mon côté l'année a encore été très calme au niveau de l'association.

J'ai eu 10 demandes de renseignements, dont une seule personne qui était de mon département et qui souhaiterait d'ailleurs adhérer en 2024 et m'aider à agir sur le terrain. Parmi ces personnes qui m'ont contactée, il y avait un ostéopathe (que j'ai renvoyé vers Maud car ça concernait son antenne) et un médecin généraliste du côté de Tarbes.

J'avoue que ce serait super d'avoir de l'aide, car mon travail me prend toute mon énergie, ce qui fait que, le week-end, le repos est impératif. (2023 a de plus été pour moi une année vraiment éprouvante).

J'avoue qu'avoir quelqu'un avec moi pour faire vivre l'antenne sur le terrain serait l'idéal car je me rends compte que physiquement, je ne peux pas. Mon travail me prend beaucoup trop de mon temps et de mon énergie. Cette personne est en plus déjà dans le milieu associatif et me semble être motivée à se déplacer pour porter la voix de l'association.

Je cherche à relancer la machine pour arriver à faire cette réunion que j'aimerais faire avec des médecins et paramédicaux. Il y a d'ailleurs eu une réunion cette année entre eux au sujet de la mise en place d'un protocole pour le SED et il est revenu à mes oreilles qu'ils avaient parlé de moi (ici tout le monde se connaît...) et des dépliants que je leur avais laissés. Mon ostéopathe et une de mes kinés auraient bien voulu que je sois présente mais les médecins ne l'ont pas souhaité... Ils voulaient être entre eux... Mais paraît-il qu'un des médecins doit me recontacter. Mais la réunion a lieu en mai et aucune nouvelles... Je vais relancer début 2024 quand j'irai voir le nouveau médecin qui reprend la suite du mien.

On aimerait également avec Maud, de l'antenne Pyrénées-Atlantiques, se voir pour essayer d'organiser quelque chose, nos deux départements étant proches.

Voilà... rien de concret mais quand même quelques projets !

3. Bilan de Fanny Deslandes, responsable de l'antenne Seine-Maritime

Cette année fut plutôt positive pour l'antenne du 76 ! Nous avons eu le prêt d'une salle par la mairie de Rouen. Nous avons donc eu plusieurs réunions (environ 1 fois/mois). Petite pause cet été et nous avons repris en septembre ! Je répond toujours aux mails, que nous recevons de temps en temps. Nous avons quand même rencontré de nombreuses personnes cette année et élargi notre cercle de patients volontaires de faire avancer les choses ou en demande d'aide.

La fin d'année a été marquée par l'histoire avec le Dr Parain.

Note de Marie-Elise Noël : Dr Parain est un neurologue de Rouen qui pratique la stimulation magnétique périphérique depuis de nombreuses années. La stimulation périphérique a aidé de nombreuses personnes SED et HSD en diminuant leur symptômes, voire en leur permettant de retrouver une autonomie et une activité quotidienne correcte. Nous sommes convaincus de l'utilité de cette technique et du besoin d'études pour prouver sa non-toxicité et son efficacité. Malheureusement, cette technique n'est pas reconnue comme une technique de traitement par la CNAM. Dr Parain est poursuivi pour la prescription d'oxygénothérapie sans préciser la mention hors AMM, pour charlatanisme, et a été déconventionné. Il continue de proposer la stimulation en consultation, mais sans remboursement. Il devra probablement rembourser une somme très importante d'indus sur plusieurs années d'activités. Il est possible qu'il soit radié de l'ordre des médecins.

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

J'ai reçu beaucoup de demandes par mail pour des entretiens téléphoniques et en direct sur mon département et sur le Var (83) également.

J'ai rencontré des personnes en recherche de se faire diagnostiquer, pour d'autres personnes des renseignements sur la pathologie, puis également des personnes en recherche de professionnels de santé dans le département.

J'ai écrit un mail pour contacter le directeur de l'IUT de Nice afin de demander si il était possible de le rencontrer pour pouvoir faire de l'information sur le SED/HSD dans son établissement, cela n'a rien donné pour le moment, je le relance courant janvier pour avoir une réponse et j'espère qu'il sera ouvert à la discussion, il m'a demandé déjà pas mal d'infos par mail donc espérons que cela soit suivi d'effets.

J'ai été en contact avec mon ostéopathe pour faire également la même chose dans son école où il officiait également en tant qu'enseignant. Le directeur de cet école y est un peu opposé, mais mon ostéo ne désespère pas de m'y faire rentrer pour faire de l'information.

J'ai pris contact avec deux orthopédistes suite à des mails reçus, nous avons donc plusieurs professionnels dans ce domaine à proposer aux personnes qui me contactent pour ceci.

Je suis à la recherche de deux salles de permanence dans ma région pour organiser des rencontres, puis dans un deuxième temps, je compte mettre en place des cafés paroles également, j'attends une réponse d'un établissement qui pourrait nous recevoir.

Je dirais que je suis très contente de cette année 2023, beaucoup de contacts positifs donc c'est vraiment très bien.

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

Plusieurs flyers ont été déposés cette année dans différents endroits médicaux de la Lorraine ainsi qu'aux nouveaux professeurs de ma fille qui est HSD.

J'ai également reçu des mails de professionnels suivant des personnes SED et voulant des renseignements pour aider le plus possible leurs patients ainsi que des personnes ayant des symptômes correspondant au SED et qui voulaient être orientées pour un diagnostic.

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

Pour rappel, l'antenne de Cherbourg est gérée par Stéphanie et Agnès depuis sa création en 2019.

Nous avons commencé par tenir des permanences à la MDU (Maison Des Usagers) de l'hôpital de Cherbourg, tous les 2 mois.

Nous participons de plus aux commissions et sous-commissions intercommunales d'accessibilité de l'agglomération de Cherbourg-en-Cotentin.

En 2023, nos états de santé respectifs, très dégradés cette année, ont interrompu notre dynamique de 2022.

Les permanences à la MDU ont été maintenues au rythme de 1 par mois, même si nous avons dû en annuler quelques unes pour raison de santé. Nous avons néanmoins réalisé plusieurs rendez-vous à des horaires plus étendus dans le bureau fermé de la MDU, une démarche qui, nous le pensons, a été appréciée.

En février, nous avons proposé une réunion en présentiel et en visio, mais seules quelques personnes nous ont répondu (pour décliner cette invitation). Nous n'avons donc à ce jour pas réitéré notre démarche.

En mars, l'antenne de Cherbourg a été conviée à la 2ème rencontre de la vie associative organisée par la mairie de l'agglomération, où nous avons beaucoup échangé. Nous devons recontacter des associations, mais avons été dans l'impossibilité de le faire en raison de nos états de santé altérés.

Au mois d'avril, nous avons commencé à travailler avec Cécile de l'antenne du Jura sur la création de vêtements au logo de l'association. Il nous reste à établir un budget de départ pour lancer la fabrication de quelques vêtements-type à proposer dans la boutique en ligne et à définir un mode de livraison à domicile, le prestataire avec lequel nous avons travaillé ayant proposé d'envoyer les colis.

Au mois de septembre, nous n'avons pas pu commencer à contacter, comme nous l'avions prévu, les lycées/collèges pour leur proposer des interventions.

Le 11 novembre 2023, nous n'avons pas pu participer à la marche inclusive intégrée aux Foulées de la Presse de la Manche, tout comme nous n'avons pu assister aux commissions de la fin de l'année.

Nous espérons faire plus en 2024.

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

Cette année SED'in FRANCE Jura a compté 5 nouveaux contacts faits par mail, 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...).

A chacun, j'ai communiqué toutes les informations pour leur adhésion à l'association et les démarches pour accéder aux différents groupes Facebook.

J'ai distribué bon nombre de flyers de l'association auprès de différentes institutions de santé en renouvelant mes dépôts (1 fois par trimestre) et en me manifestant auprès de nouveaux sites (services d'Hospitalisation A Domicile, autres kinés, différents cabinets d'infirmiers à domicile, maisons médicales ...)

Je suis soutenue désormais dans ces démarches par Nathalie BIQUE-HOARAU, adhérente de SED'in FRANCE et domiciliée dans le Bas-Jura (Contrairement à moi qui suis dans le Haut-Jura). J'ai accompagné et accompagne encore deux médecins qui compte chacun un patient SED au sein de leur patientèle et qui se sentaient démunis. Aussi leur ai-je communiqué toutes les informations dont je dispose, reste à leur disposition au coup par coup. Par ailleurs, je les oriente également vers le GERSED.

Je poursuis l'organisation de rencontres entre patients SED/HSD sur 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 aujourd'hui titulaire du Diplôme Universitaire du Patient Partenaire pour le médicament et la démocratie en santé. Ainsi j'aspire à légitimer mon accompagnement des patients SED/HSD membres de SED'in FRANCE et d'être la plus juste possible dans le respect des valeurs de SED'in FRANCE.

J'aspire à organiser une manifestation trail/marche nordique/rallye moto pour sensibiliser et lever des fonds au profit de l'association. La région dans laquelle je vis est particulièrement propice à ce genre de manifestation qui crée l'engouement d'un grand nombre de participants et de leurs proches (famille et amis). L'idée étant aussi d'y inviter les professionnels de santé et politiques de la région pour une vraie sensibilisation. L'idée, chaque participant s'inscrit moyennant des frais d'inscription permettant de financer l'organisation d'une part et servant de fonds verser à l'association. Le ski club de Prémanon (39220), le club des motards du Jura et la Fédération Française d'Education Physique et Gymnastique Volontaire seraient ok pour

porter ce projet avec moi. L'organisation est très importante mais je me fais fort de mener mon projet à bien.

Enfin, j'ai engagé plusieurs démarches de recherche d'un espace accessible PMR pour nos rencontres SED'IN FRANCE CAFE PAPOTE. J'ai une opportunité de partage d'une salle avec l'association EMSITUA (association de soutien aux personnes porteuses de troubles autistiques) à Lons-Le-Saunier.

8. Bilan de Julie Chauvin, Brigitte Corre, Mariane Lucazeau, Stéphanie Moret, responsables de l'antenne Loire-Atlantique

La création de l'antenne de Loire Atlantique a été votée lors de l'assemblée générale de 2023 avec 4 responsables : Julie Chauvin, Brigitte Corre, Stéphanie Moret et Mariane Lucazeau.

Pour marquer l'ouverture de l'antenne, nous avons organisé son inauguration le 24 septembre 2023 lors d'un goûter partagé à la maison des lycéens du lycée la Colinière de Nantes. Une quarantaine de patients, proches, professionnels de santé (orthésiste) ont répondu à l'appel. Un journaliste est venu prendre une photo des participants, discuter avec nous et a permis de faire connaître la création de l'antenne par un article dans le journal Ouest France. Lors de l'inauguration, nous avons une boîte à idées qui nous a permis de recueillir les envies des personnes présentes pour les futures actions de l'antenne. Cette après-midi a été un vrai succès qui a permis un partage d'expérience entre les personnes présentes dans la convivialité.

Nous avons reçu plusieurs mails après l'article de presse, ce qui a permis de gagner quelques membres.

Le 10 octobre, nous sommes intervenues dans les classes de 4ème du collège le Grand Beauregard à la Chapelle sur Erdre pour les sensibiliser aux Syndromes d'Ehlers Danlos et aux handicaps invisibles. Cette intervention a été organisée dans le cadre du Comité d'Education à la Santé, la Citoyenneté et l'Environnement (CESCE). Ces interventions, réalisées avec une patiente Stéphanie Blanchard, ont été très appréciées des élèves qui se sont intéressés et ont posé beaucoup de questions. Ils nous ont même remerciées lors du conseil de classe ! Nous avons adoré, et allons réitérer l'expérience dès que possible.

Suite à ces interventions, il y a eu une collecte de dons (40 euros) que nous avons partagée avec l'association Vaincre la Mucoviscidose, qui a sensibilisé les classes de 6ème.

Nous avons également organisé une première permanence à la MDPH de Loire Atlantique au mois de novembre. Une petite dizaine de personnes sont venues mais nous n'avions qu'un petit bureau, nous avons été victimes de notre succès ! Cela nous a fait réfléchir à l'organisation pour les prochaines rencontres, nous aurons une salle de réunion pour discuter en groupe et un bureau pour faire des entretiens individuels.

En décembre, nous avons proposé des créneaux pour des entretiens individuels. Nous avons fait moins de communication et une seule personne est venue, ce qui nous a permis de faire un entretien d'1 heure.

Nous avons testé un cours d'activité physique adaptée à Carquefou (Mouv'Adapt, 5 Boulevard Ampère Bâtiment B02, 44470 Carquefou). A partir de 2024, ils proposeront un créneau spécifique pour le SED/HSD avec un tarif préférentiel pour le bilan initial pour les membres de SED'in FRANCE (25€ au lieu de 50). Le cours collectif sera à 10€.

En parallèle, nous avons déposé les flyers de SED'in FRANCE chez nos professionnels de santé : orthésiste, podologue, ophtalmologue, centre anti-douleur. Nous avons réalisé une affiche annonçant la création de l'antenne que nous déposerons aussi chez les professionnels de santé.

Depuis, l'ouverture de l'antenne, nous avons reçu environ 150 mails et nous avons une cinquantaine de contacts que nous tenons informés des événements.

Nous avons plusieurs projets pour la suite de la vie de l'antenne : réflexion des entretiens individuels en visioconférence avec un temps limité pour les personnes ne pouvant pas se déplacer ou indisponible lors des permanences ; poursuite d'intervention dans les établissements scolaire autour des SED/HSD et du handicap invisible ; développement de moments conviviaux : marche inclusive, karaoké ...

Courant décembre, Stéphanie nous a fait part de sa décision de quitter l'antenne après mûre réflexion. Nous la remercions de nous avoir mis en relation, sans elle, l'antenne Loire-Atlantique n'aurait pas vu le jour, et respectons son choix. Nous ne souhaitons pas à ce jour la remplacer.

9. Bilan de Maud Martin, responsable de l'antenne Pyrénées Atlantiques.

L'antenne Pyrénées Atlantiques de l'association SED'in FRANCE a débuté en Mai 2023, suite à la création d'un groupe messenger de 19 Patients, aujourd'hui + 2 demandes en cours.(Pays basque, Landes, et Béarn)

J'ai eu plusieurs demandes par mails de patients et de professionnels de santé.

Je propose toujours un 1er contact par téléphone, pour écouter, informer et conseiller afin de répondre aux mieux aux besoins des patients SED/HSD et les accompagner.

N'ayant toujours pas accès à une salle, afin de recevoir patients et famille 2H/mois, après plusieurs demandes d'associations, MDPH, CCAS, ...j'ai reçu des réponses négatives car ils n'ont malheureusement pas de salles disponibles ou pas adaptées actuellement. Je continue les recherches. 2 pistes en cours...

J'ai organisé 3 évènements, autour d'un pique-nique, restaurants, et salon de thé. Des moments d'échanges très riches, afin d'apporter du soutien et accompagnement.

J'accompagne les patients pour leur dossier MDPH. Je remercie Benoît BONNETÉ, trésorier de l'association SED'in FRANCE, et Cécile CANTILZOGLOU, responsable de l'antenne Jura, pour leur aide précieuse.

J'ai distribué un bon nombre de flyers de l'association auprès de différentes institutions de santé (Kinésithérapeutes, médecins généralistes, gastro entérologues, pneumologues, laboratoires, cabinets d'infirmiers, Centre hospitalier de Bayonne, Clinique de Biarritz, clinique de saint jean de luz, anesthésistes, rhumatologues, pneumologues, CPAM de Bayonne, sport santé, Clinique et hôpital de Bordeaux,...)

L'objectif est de sensibiliser afin de faire connaître le SED/HSD et d'obtenir des demandes de professionnels de santé à se former.

J'ai été contactée par 2 professionnels de santé:

- Un professionnel de santé, orthopédiste, Orthésiste, qui travaille avec de nombreux patients atteints du SED depuis plusieurs années pour la prise en charge du protocole thérapeutique, notamment les vêtements compressifs, semelles orthopédiques et les ceintures thoraco lombaires. Il doit venir s'installer entre les Landes et Pays basque et propose une réelle prise en charge, connaissant nos difficultés qu'il sera à même de pallier. Car effectivement, nous avons beaucoup de dépassements d'honoraires et pas toujours accessibles à tous. C'est plutôt une bonne nouvelle.

- Une ergothérapeute du Béarn, ayant été sollicitée par une famille atteinte du SED, et intéressée à se former.

Personnellement ,c'est grâce à l'association que j'ai obtenu une première prise en charge au niveau médical en 2022, et une réelle prise en charge depuis février 2023, après 42 ans d'errance médicale. Et c'est là que je me suis aperçu des réels besoins d'où cette forte envie de planter des graines.

J'ai aussi débuté un livre pour raconter mon parcours, témoigner et un chapitre consacré à plusieurs témoignages de SEDistes et HSD. En cours..... Je cherche aussi des témoignages de SED autre que hypermobile et vasculaire.

Cette année, je me suis formée à la formation écoute active, une superbe opportunité grâce à l'association et la formation Patient ressource (niveau 1). Des formations que je trouve nécessaires pour accompagner au mieux les patients SED'in FRANCE, membres de SED'in FRANCE et d'être le plus juste possible dans le respect des valeurs de SED'in FRANCE.

J'envisage la formation de Patient Partenaire (DU) en 2025. Une formation qui me tient aussi à cœur, mais trop tôt pour moi en raison d'un planning déjà chargé, en sachant que mon état de santé ne me permet pas de m'engager à cette formation cette année.

Je profite de faire un petit rappel de l'importance d'adhérer à l'association, qui a le privilège de vous apporter un maximum d'informations, qui demandent des heures de travail sachant que nous avons la même pathologie avec des moments difficiles d'où la nécessité du Pacing . Nous sommes tous dans le même combat.

Je cherche aussi des bénévoles pour l'antenne Pyrénées atlantiques, intéressés à sensibiliser en distribuant des flyers, participer à des événements, trouver des partenariats et sponsors (1ère demande d'un professionnel en 2023, en cours), sensibiliser les rhumatologues, la médecine interne et les pédiatres (Professionnels de santé qui nous ont suivi pendant toutes ces années d'errance médicale). J'ai aussi eu des demandes pour sensibiliser les écoles afin de lutter contre les discriminations et je remercie Ninis Hermi pour son livre NINI ET SED et ses livrets illustrés qui apportent une grande aide.

Je remercie Sophie Bedouck, patiente qui a pris le temps de faire des photocopies. Un réel budget, en attendant que je trouve une solution.

Des beaux objectifs pour 2024, dont aussi contacter les médias (radio locale, presse,...) afin de présenter l'antenne Pyrénées atlantiques et atteindre un autre public.

Cette année a été très riche, que ce soit au niveau de l'association SED'in FRANCE, de toutes les antennes, de l'antenne Pyrénées atlantiques et de la prise en charge médicale.

Je remercie Marie-Elise et toute l'équipe.

10. Bilan d'Audrey Richomme, responsable de l'antenne de La Réunion

L'antenne de La Réunion se développe petit à petit, depuis sa récente création en mai 2023. Pour l'instant, nous sommes une petite équipe active et motivée, composée principalement de trois adhérentes actives qui nous réunissons tous les mois.

Nous sommes dans une phase où nous communiquons beaucoup autour de nous, afin de fédérer et d'impliquer de nouveaux membres dans notre projet. Les professionnels médicaux nous encouragent.

Nous nous sommes par exemple rapprochés d'une entreprise fournissant de l'oxygène, SOS oxygène, par le biais de sa pharmacienne Madame Malarmé, pour sensibiliser ses patients SED et les informer sur l'existence de notre association.

Nous avons déjà pu organiser un premier événement le dimanche 17 décembre, très prometteur. Le matin un cours de yoga adapté au SED et à l'hypermobilité a été organisé dans une école de yoga, suivi d'un pique-nique partagé. Nous étions une vingtaine venue des 4 coins de La Réunion, adultes et enfants de tous âges, atteints du SED/HSD proches et familles. C'était un super moment de partage et d'échange. Nous avons distribué des flyers et j'ai présenté l'affiche, très bon support pour expliquer les symptômes et échanger autour du SED/HSD.

Nous aimerions travailler sur une communication visuelle également en créole pour faciliter les échanges.

Par ailleurs, nous avons sollicités plusieurs médias, journaux et télévision. Nous sommes dans l'attente de retour à ce sujet.

Nous aimerions par la suite pouvoir solliciter le Gersed pour donner une conférence à La Réunion puisque nous sommes affiliés à ce réseau.

Nous allons nous rapprocher du nouveau centre de compétence de Saint-Pierre pour prendre un rendez-vous avec eux. Ainsi nous nous présenterons afin de renforcer notre communication sur l'île.

Pour l'instant de notre côté, toujours pas de réponse en ce qui concerne l'ouverture d'une permanence au CHU de Saint-Denis mais nous y travaillons.

Nous envisageons également la possibilité de nous présenter comme représentant des usagers dans les cliniques et hôpitaux.

Pour finir, j'ai eu la chance de pouvoir suivre la formation d'écoute active et je l'ai trouvé très intéressante et instructive. Encore merci. Un autre membre actif de notre antenne serait très intéressé par cette formation pour la suite. Ça nous serait très utile pour partager les sessions de nos futures permanences.

11. Bilan d'Eléna Pugin, Olivia Bertrand et Guévic Ghazalian, de l'antenne du Doubs

- Evènement-clef de l'année : Slow-up de Marnay le 10 Septembre 2023 :
 - Mosaique des invisibles avec 225 participant(e)s.
 - Photos de l'évènement prises par Guévic : <https://photos.app.goo.gl/ELc8SjFG5JGfNtcj8>
 - Drive avec tous les documents en lien avec l'évènement
https://drive.google.com/drive/folders/1A0RnXSzXRQo4Zb_9RMDoq1Q90Kx52Zga?usp=drive_link

- Projets et actions

Nos actions sont plus ou moins en standby depuis Octobre 2023 car ce n'est pas la grande forme pour nous.

Nous assurons constamment la permanence aux e-mails, avec pour objectif d'apporter des réponses personnalisées et qualitatives, dans des délais très rapides.

Nous faisons régulièrement le point en équipe pour prendre les décisions concernant notre antenne, planifier nos projets et évoquer nos idées et envies pour l'avenir.

Nous aimerions pouvoir inaugurer notre antenne par un évènement présentiel au printemps 2024, que nous ne voulons pas forcément réserver aux membres, et donc ouvrir à toutes les

personnes atteintes et leurs proches aidants (la présence de Guévic en tant qu'aidant dans notre antenne est une force que nous souhaitons exploiter pleinement). Cela permettrait ainsi au plus grand nombre de découvrir l'association et ses belles valeurs, en espérant leur donner envie d'adhérer.

- Actions menées en 2023

Par Elena

- Pilotage du projet "affiche" entre l'équipe projet constituée d'une dizaine de bénévoles, le bureau et Obéline (graphiste professionnelle bénévole) + ébauche du graphisme de l'affiche + étude du besoin et synthèse des prix pour faciliter les décisions du bureau.
- Pilotage du projet "changement de fournisseur pour les badges et nouveau format du badge sur le handicap invisible" avec synthèse des designs et des prix.
- Création d'une "mosaïque des invisibles" réunissant 225 personnes (cf. document 1 du drive), afin de sensibiliser aux handicaps invisibles en général, avec l'aide précieuse de Gladys GALMICHE, également adhérente à SED'in FRANCE.
- Création de "L'hymne des invisibles" pour une animation durant le Slow-Up de Marnay : <https://youtu.be/AJppSBxPEUM?si=3WuiVpe8gVj5DSAA>. C'est le guitariste Jean-Marie PUGIN (père d'Elena) qui a accompagné la troupe de manière acoustique le jour J.
- Participation au Slow-Up de Marnay le 10 Septembre 2023 avec tenue d'un stand SED'in France.
- Article dans la presse locale + passage radio pour présenter le Slow Up et faire connaître l'existence de l'antenne du Doubs de SED'in France (cf. documents 7 et 9 du drive).
- Recherche de salles pour l'organisation de futurs évènements en présentiel (CHU Jean-Minjoz (déplacement physique), courrier CPAM (en cours), mails (mairie de LES AUXONS, MDPH, Maison des familles, 4 maisons de quartier municipales, CCAS de Serre-les-Sapins, APF, Mission Locale, service de via associative)).
- Inscription de l'antenne dans l'annuaire des associations du Grand-Besançon : <https://www.grandbesancon.fr/demarche-administrative/annuaire-des-associations>.
- Discussions avec le Pr HUMBERT pour animer une conférence patients/médecin (en cours).
- Distribution de dépliants à destination des patients auprès de Olivier CUNAT (kinésithérapeute), Marie CHAPELLE-DUDOUET (orthésiste), Dr Françoise ROYER (rhumatologue), Pr Philippe HUMBERT (médecine interne), Hélène ANGLADON (Ostéopathe)

- Distribution de dépliants à chaque nouveau rendez-vous (para)médical pour sensibiliser et informer au mieux les personnels de santé sur les SED/HSD.
- Réponses aux mails des patients et de leurs proches (une bonne vingtaine de réponses entièrement personnalisées).
- 2 formations : "Pratiquer l'écoute active" avec La fabrique créative de santé (certifiée le 28 mai 2023) + "Écoute et rôle de l'aidant associatif" avec l'Alliance Maladies Rares (inscription par le biais de l'association ASSOMAST, qui s'est tenue en distanciel les 18 et 25 Septembre 2023).
- Transmission des procédures de labellisation "centre de compétence" à un médecin intéressé.
- Pilotage du projet "badges Sedeon" (en cours).

Par Guévic

- Participation à la réunion inter-antennes du 22 mai 2023.
- Distribution de dépliants auprès du Dr Daniel POURCELOT (médecin généraliste), à des cabinets infirmiers (Pontarlier, Besançon, Vesoul, Maîche), à des pharmaciens.
- Formation "Pratiquer l'écoute active" avec La fabrique créative de santé (certifié le 11 Juillet 2023).
- Participation au Slow-Up de Marnay le 10 Septembre 2023 avec tenue d'un stand SED'in France.
- Prise de photos professionnelles lors du Slow-Up de Marnay, que vous pouvez retrouver ici : <https://photos.app.goo.gl/ELc8SjFG5JGfNtcj8>.
- Réseautage pour présenter l'antenne et ses services.
- Recherches de salles dans le réseau personnel associatif (en cours).
- Renseignements sur les obligations qu'impliquerait une demande de SIRET pour l'antenne afin de pouvoir avoir des prêts de salles gratuits sur Besançon (en cours).

Par Olivia

- Création d'un groupe WhatsApp pour faciliter la communication entre co-responsables d'antenne.
- Participation à la réunion inter-antennes du 22 mai 2023.
- Distribution de dépliants à chaque nouveau rendez-vous (para)médical pour sensibiliser et informer au mieux les personnels de santé sur les SED/HSD.
- Invitation du Pr Philippe HUMBERT (médecine interne) au Slow-Up de Marnay le 10 Septembre 2023, qui nous a honoré de sa présence et a même accepté de chanter l'Hymne des Invisibles avec nous.

- Participation au Slow-Up de Marnay le 10 Septembre 2023 avec tenue d'un stand SED'in France.
- Discussions avec le Pr HUMBERT pour animer une conférence patients/médecin (en cours).
- Formation "Écoute et rôle de l'aidant associatif" avec l'Alliance Maladies Rares (inscription par le biais de l'association ASSOMAST, qui s'est tenue en distanciel les 18 et 25 Septembre 2023)
+ formation "Pratiquer l'écoute active" avec La fabrique créative de santé (prévue pour début 2024).
- Réponses complémentaires aux e-mails lorsqu'il s'agit de questions sur l'équipe (para)médicale, afin que les personnes qui nous sollicitent aient un retour d'expérience plus riche.
- Recherche de professionnels de santé partenaires avec le Dr Véronique PICCAND (CETD du CHU Jean-Minjoz).

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 est pleinement intégrée au sein d'un projet de recherche national de l'INSERM sur la douleur des femmes. Elle en est la tiers-veilleuse. Elle a permis l'intégration de SED'in FRANCE au sein de ce projet de recherche participative. SED'in FRANCE y est représentée par Cécile Cantilzoglou.

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

Agnès Mestais et Stéphanie Laignel sont membres de commissions et sous-commissions intercommunales d'accessibilité de l'agglomération de Cherbourg-en-Cotentin.

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

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

Le premier appel à projets a été rédigé par Marie-Elise Noël, lancé le 1er avril 2023 et clos le 30 septembre 2023. Il était d'un montant de 20 000 €. Cet appel à projets a été diffusé auprès des organismes français de recherche, les sociétés savantes (SOFMER, SNFMI, SFETD), la filière Oscar ainsi que les chercheurs de notre connaissance.

Trois projets ont été soumis. Le premier ne correspondait pas à l'appel à projet, il s'agissait d'une demande d'aide pour un mémoire de fin d'études de kinésithérapie.

Le bureau de SED'in FRANCE a décidé de soutenir les projets suivants.

- **DiagnoSEDh**, projet soutenu par Ulrich Valcourt.

Le montant de bourse alloué est de 8000 €.

Résumé de l'étude :

Comme les gènes responsables du SED de type hypermobile (SEDh) sont inconnus, il est impossible d'avoir un diagnostic formel. Le patient est alors en errance diagnostique et en détresse psychologique, sans reconnaissance de sa maladie ni prise en charge adaptée. Le projet DIAGNOSEDh consiste à évaluer la performance d'un nouveau test de diagnostic basé sur le dosage de la Ténascine-X, un biomarqueur potentiel du SEDh, en utilisant une approche innovante de protéomique ciblée, qui est plus spécifique, sensible et reproductible que les techniques classiques de dosage de biomarqueurs sanguins.

- **SAMED**, projet soutenu par Dr Juliette Caron

Le montant de bourse alloué est de 10 000 €.

Résumé de l'étude :

Les personnes atteintes de SEDh se plaignant de troubles digestifs semblent fréquemment présenter des symptômes compatibles avec une activation mastocytaire : urticaire, diarrhées ou encore congestion nasale chronique. Nous réalisons une étude observationnelle prospective dans notre service dans l'objectif de déterminer la prévalence du syndrome d'activation mastocytaire dans cette population, d'étudier les différentes allergies ou intolérances alimentaires présentées par ces patients et d'observer l'impact d'un traitement antihistaminique sur les différents symptômes d'hypersensibilité.

VIII. Engagement des bénévoles

En fin d'année 2023, SED'in FRANCE compte : 34 bénévoles dont 5 membres du bureau.

Lors de l'Assemblée Générale de 2023, SED'in FRANCE s'est engagée à former ses bénévoles et avait décidé de consacrer 5000 € de budget à cette mission.

13 bénévoles ont été inscrits à la **formation Ecoute Active** de la Fabrique de Santé Créative, organisme de formation reconnu, certifié Qualiopi. Le montant consacré à la formation a donc été de : 4610 €.

12 bénévoles ont effectivement obtenu leur certificat de formation.

L'une des bénévoles inscrits n'a pas pu débiter la formation en raison de son état de santé.

IX. Les postes du bureau à renouveler en 2024

- Président : Marie-Elise Noël propose le renouvellement de son mandat pour 3 ans.
- Membre : Lucile Sergent propose le renouvellement de son mandat pour 3 ans.

Fait le 31 janvier 2024

Marie-Elise Noël, présidente de SED'in FRANCE

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'M. Noël', with a long horizontal line extending to the right.