

**Compte-rendu de l'Assemblée générale ordinaire
de l'association SED'in FRANCE
en date du 4 mai 2024**

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 4 mai 2024

par visioconférence Zoom.

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

Etaient présents :

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

35 membres de l'association ;

Soit un maximum de 39 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 2024
- Renouvellement et entrées au sein du bureau
- Questions diverses

1- Rapport moral

Le rapport moral et le rapport financier de l'année 2023 ont été remis en amont aux membres de l'association et ont été résumés lors de l'Assemblée Générale Ordinaire.

Ils restent disponibles aux membres sur le site internet [sedinfrance.org : https://sedinfrance.org/assemblee-generale-du-4-mai-2024/](https://sedinfrance.org/assemblee-generale-du-4-mai-2024/)

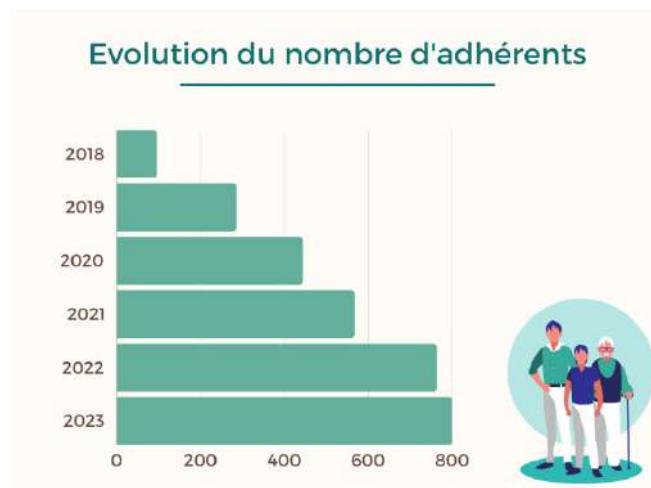
Marie-Elise en présente un résumé.

Adhésions

Le nombre de membres continue d'augmenter chaque année.

Au 31 décembre 2023 : 800

Au moment de l'AG, nous avons 650 membres ayant renouvelé ou pris une première adhésion.



Lien avec les membres

- SED'in VIVO : 460 membres
- SED'in AND CO : 107 membres
- SED'trop drôle : 191 membres
- SED'la science : 219 membres (le groupe est inactif le temps que Marie-Elise puisse en assumer les publications).

L'information publique

Nos réseaux fonctionnent bien, malgré le manque de disponibilité de Marie-Elise pendant le 2ème semestre (épuisement). Marie-Elise précise que deux bénévoles ont été recrutées pour s'occuper des réseaux sociaux, elles ont pris leur fonction en début d'année 2024.

- Page facebook : 7252 abonnés (+ 1152).
 - 163 publications, annonces d'événements et partages
 - 38009 visiteurs sur la page (+4550)
 - Nombre de personnes ayant vu la page : 122986
- Profil instagram : 2294 abonnés (+ 728)
 - 5807 visites sur le profil
 - Nombre de personnes ayant vu le contenu : 12 433
- Site internet
 - Nouveaux utilisateurs : 16400 (- 1491)
 - 119 lots de 10 dépliants envoyés (- 241)
 - 386 autocollants handicap invisible vendus (+40)
 - 16 livres de contes vendus
 - 28 nouvelles publications d'actualités en 2023.
 - 16 documents supplémentaires dans l'espace documentation.
 - 31 documents supplémentaires dans l'espace professionnels.

Projet de recherche national

Cécile Cantilzoglou et Lucile Sergent participent à un consortium national sur la douleur chronique des femmes. C'est Lucile qui a permis cette intégration de l'association.

Ce projet de recherche a obtenu des financements de l'INSERM et de l'Agence Nationale de la Recherche afin de coconstruire un outil permettant une meilleure prise en charge de la douleur des femmes.

Il s'agit d'un projet participatif intégrant trois associations de patientes dont SED'in FRANCE ainsi que des épidémiologistes, des neuroscientifiques et des sociologues.

Antennes

Marie-Elise a indiqué 4 antennes en sommeil et toujours en recherche de bénévoles, mais il s'agit bien de 5 antennes, car Maud, responsable de l'antenne Pyrénées Atlantiques, a souhaité cesser ses activités de bénévole.

Les 5 antennes en sommeil et en recherche de bénévoles sont donc :

- Alsace
- Ile de France
- Ille-et-Vilaine
- Gironde
- Pyrénées Atlantiques.

Nous conseillons aux personnes intéressées pour créer une antenne de commencer par organiser des rencontres entre membres et de trouver des personnes qui les épauleront. Marie-Elise précise qu'il est possible d'organiser des rencontres entre membres par le biais du groupe SED'in VIVO, ou de demander à ce qu'un appel soit passé par mail aux membres.

➤ Récapitulatif des 16 antennes de l'association SED'in France

Rappel : 5 antennes attendent de nouveaux bénévoles !

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
Ile de France	<i>En attente d'un nouveau responsable</i>	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	<i>En attente d'un nouveau responsable</i>	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	<i>En attente d'un nouveau responsable</i>	sedinfrance.pyreneesatlantiques@gmail.com

Réunion	Audrey RICHOMME	sedinfrance.lareunion@gmail.com
Seine-Maritime	Fanny DESLANDES	sedinfrance.seinemaritime@gmail.com
Touraine	Philippe LEFEVRE	sedinfrance.touraine@gmail.com

Formations

13 bénévoles ont été inscrits à la formation Ecoute Active de la Fabrique de Santé Créative.
Coût : 4610 €.

12 bénévoles ont effectivement obtenu leur certificat de formation.

L'une des bénévoles inscrite n'a pas pu débuter la formation en raison de son état de santé.
Sa formation est remise à 2024.

Appel à projets 2023

Nous avons reçu 3 propositions. 2 correspondaient à notre appel.

Projets soutenus :

- Projet SAMED à hauteur de 10 000 €, pour étudier le SAMA dans le cadre d'un SEDh, étudier les allergies et intolérances, évaluer l'impact du traitement.
- Projet DiagnoSEDh à hauteur de 8 000 €, pour évaluer la performance d'un nouveau test de diagnostic basé sur le dosage de la Ténascine-X, un biomarqueur potentiel du SEDh

RESOLUTION 1 – Approuvez-vous le rapport moral ?

39 connectés

38 personnes ont participé au vote

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

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

2- Rapport financier

Benoît Bonneté présente un aperçu rapide du rapport financier de l'année 2023.

Le résultat 2023 est positif de : 14 897 € avec 15 520 € de charges et 30 402 € de produits.

Notre prévisionnel 2023, présenté l'année dernière, anticipait un déficit de 15 000 € en prenant en compte un débit de 20 000 € pour l'appel à projet. Les 18 000 € finalement accordés à l'appel à projet de 2023 n'ont pas encore été prélevés. Les paiements seront faits en 2024 et 2025, en fonction des avancées des projets de recherche.

Nous avons donc un résultat supérieur de 10 000 € à notre prévisionnel, notamment grâce à une importante augmentation des dons.

Au 31 décembre 2023, nous avions en banque 51072 €.

RESOLUTION 2 – Approuvez-vous le rapport financier ?

39 connectés

38 personnes ont participé au vote

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

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

3- Objectifs et projets 2024

Marie-Elise présente les objectifs et projets 2024.

La formation des bénévoles

Une demande de subvention a été déposée auprès du Fonds de Développement de la Vie Associative (FDVA) national pour les 3 ans à venir : 2024-2026. Il a fallu poser des hypothèses sur le nombre de nouveaux bénévoles et de bénévoles réguliers à former pour les trois prochaines années. Marie-Elise rappelle que SED'in FRANCE souhaite que tout bénévole au contact des membres et non-membres soit formé à l'écoute active.

- Formation des nouveaux bénévoles :
 - Pour 12 nouveaux bénévoles : formation écoute active
 - Montant total : 4380 €
 - Montant de subvention demandé : 3301 € (≈ 75%).

- Formation des bénévoles réguliers : 2 types de formation
 - Pour 8 bénévoles réguliers : formation écoute active entre 2024 et 2026
 - Montant total : 2520 €

- o Pour 10 bénévoles réguliers : formation personnalisée animation de groupe
Montant total : 3780 €

- o Budget total : 6300 € pour 3 ans
Montant de subvention demandé : 4951 € ($\simeq 78\%$)

Si nous obtenons les subventions demandées, nous ne dépenserons que 2 428 € pour former nos bénévoles sur 3 ans. Nous serons fixés sur les subventions accordées pendant l'été.

Autre subvention

Une seconde demande de subvention a été déposée auprès du Fonds de Développement de la Vie Associative (FDVA) du calvados pour l'année 2024.

Il s'agit d'une subvention de fonctionnement pour que nos ressources aillent en majorité aux projets de l'association et non à son fonctionnement.

Frais de fonctionnement fixes estimés à : 9304 €

Montant demandé : 5000 € (maximum autorisé) soit $\simeq 53\%$

Réponse pendant l'été.

Action militante de 2024 : Action de plaidoyer national

- Le cadre diagnostique des enfants et adolescents avec Hypermobilité articulaire généralisée a été publié en 2023 : <https://sedinfrance.org/le-cadre-diagnostique-2023-pour-lhypermobilité-articulaire-generalisée-pédiatrique-et-ses-troubles/>.

Pour les enfants et adolescents n'ayant pas fini leur croissance, il n'y a plus de diagnostic SEDh, uniquement hypermobilité généralisée ou HSD. 8 catégories flexibles ont été créées en fonction des symptômes : atteinte cutanée, troubles musculosquelettiques, comorbidités.

- Les demandes d'ALD sont de plus en plus refusées, même par les centres de référence ou de compétence qui précisent désormais uniquement "polypathologie avec hypermobilité (...) » en détaillant chaque symptôme et chaque traitement nécessaire

- La plupart des médecins se reposent sur les CRMR et CCMR pour le diagnostic et la prise en charge et ne débutent aucune prise en soin tant que le diagnostic n'est pas posé.

L'action proposée est la sollicitation des instances : DGOS et ministère de la santé.

L'objectif est de sensibiliser au problème de l'hyperlaxité symptomatique pouvant engendrer de graves conséquences sur la santé si elle n'est pas prise en charge précocement.

Il faut donc monter un dossier fourni :

- rappel de l'état de l'art (= connaissances)
- problématique de l'accès aux CRMR-CCMR

- une partie sociale
- une partie médicale.

Les demandes liées à ce plaidoyer sont :

- Sensibilisation des professionnels à l'hypermobilité : proposer d'apporter notre aide à la CNAM pour mettre en place ce type de programme.
- Demande de remboursement des compressifs pour hyperlaxité + troubles proprioceptifs ou subluxations/blessures récurrents, etc.
- Mise en place de réseaux de soins SEDh / HSD pour libérer l'accès aux CRMR pour les SED rares et les SEDh complexes
- Mise en place d'ETP gestion douleur/fatigue liés aux SED et HSD.
- A rediscuter en fonction des retours sur cette formation : soutien à la digitalisation du DIU de Garches ?

Le bureau souhaite que cette action soit uniquement portée par SED'in FRANCE, en son nom propre, en tant qu'association de patients.

Pour accorder du temps à cette mission, il faudra que Marie-Elise réserve des jours de travail à cette mission, sans répondre aux mails ou être disponible pour d'autres missions. Les temps de réponses aux mails risquent donc de s'allonger.

RESOLUTION 3 – Approuvez-vous la direction de l'action militante principale de 2024 ?

39 connectés

39 personnes ont participé au vote

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

L'assemblée générale approuve l'action militante 2024 à la majorité des voix exprimées.

4- Renouvellement des postes du bureau

RESOLUTION 4 – Approuvez-vous l'élection de Cécile Cantilzoglou en tant que membre du bureau ?

39 connectés

39 personnes ont participé au vote.

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

L'assemblée générale approuve l'élection de Cécile Cantilzoglou à l'unanimité des voix exprimées.

RESOLUTION 5 – Approuvez-vous l'élection de Caroline Lefebvre en tant que membre du bureau ?

39 connectés

39 personnes ont participé au vote.

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

L'assemblée générale approuve l'élection de Caroline Lefebvre à l'unanimité des voix exprimées.

RESOLUTION 6 – Approuvez-vous le renouvellement du mandat de Lucile Sergent en tant que membre du bureau ?

39 connectés

39 personnes ont participé au vote.

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

L'assemblée générale approuve le renouvellement du mandat de Lucile Sergent à l'unanimité des voix exprimées.

RESOLUTION 7 – Approuvez-vous le renouvellement du mandat de Marie-Elise Noël en tant que présidente de SED'in FRANCE ?

39 connectés

39 personnes ont participé au vote.

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

L'assemblée générale approuve le renouvellement du mandat de Marie-Elise Noël à l'unanimité des voix exprimées.

➤ Récapitulatif des membres du bureau en poste

Afin de permettre le renouvellement du bureau par tiers tous les trois ans, il a été décidé que le mandat de Benoît Bonneté prendrait fin en 2025 et que les mandats de Marie-Elise Noël et Lucile Sergent prendraient fin en 2026, soit après deux ans au lieu de trois.

NOM	POSTE	Assemblée Générale	VOTE
Marie-Elise Noël	Présidente	4 mai 2024	En poste jusqu'en 2026
Benoît Bonneté	Trésorier	6 mai 2023	En poste jusqu'en 2025.
Guylaine Duchemin	Secrétaire	7 Mai 2022	En poste jusqu'en 2025
Lucile Sergent		4 mai 2024	En poste jusqu'en 2026
Cécile Cantilzoglou		4 mai 2024	En poste jusqu'en 2027
Caroline Lefebvre		4 mai 2024	En poste jusqu'en 2027

L'ordre du jour étant épuisé, l'Assemblée Générale Ordinaire prend fin à 16h20.

Fait à Douvres la Délivrande le 19/05/2024.

La présidente de séance et secrétaire de séance,

Marie-Elise Noël

