



Rapport Moral de l'association SED66 pour l'année 2011

L'association a été créée le 28 juin 2011 sous le nom de SED66 « Les incompris du médical ».

Et elle a été enregistrée par vos services sous le numéro W662005293

Le 3 novembre 2011 son Assemblée Générale Extraordinaire a procédé à la modification de ses Statuts. Ces modifications portent sur les articles :

Article 1er, modification du titre

SED66 «les incompris du médical » **devient :**

Syndrome d'Ehlers-Danlos66, SED66 Association des Malades du Syndrome d'Ehlers-Danlos, Maladie Rare des Tissus Conjonctifs et du Collagène.

Maladie Rare des Tissus Conjonctifs et du Collagène

La Présidente,

Mme Gisclard Valérie 06 20 81 14 42/ 04 68 51 83 91 sed66@orange.fr

La présidente d'honneur,

Mme Fournel-Gigleux Sylvie

Le trésorier,

Mr Gisclard Thierry

Titre du projet Recherche de nouvelles méthodes diagnostiques et de stratégies thérapeutiques dans le traitement du syndrome d'Ehlers-Danlos

Responsable du Projet de Recherche

NOM : FOURNEL-GIGLEUX

Prénom : Sylvie

Titre et grade : Directeur de Recherche à INSERM

Responsable Equipe « Pharmacologie Moléculaire, Structure-Fonction »

UMR 7561 CNRS-UHP Nancy 1 « Physiopathologie, Pharmacologie et Ingénierie Articulaires »

Faculté de Médecine, 9, avenue de la Forêt de Haye, BP 164, 54505 Vandœuvre-les-Nancy

Résumé du projet de recherche proposé :

Le syndrome d'Ehlers-Danlos (EDS) est l'expression clinique d'anomalies génétiques des constituants matriciels du tissu conjonctif. Touchant de nombreux organes au premier rang desquels la peau, les articulations et les vaisseaux, les manifestations cliniques des différentes formes d'EDS composent un tableau complexe qui retarde souvent le diagnostic et la prise en charge des patients. Cette prise en charge, essentiellement symptomatique est très insuffisante et laisse les malades dépourvus et en souffrance. Il est donc à la fois nécessaire de mieux comprendre les bases fondamentales de ce syndrome afin de fournir une aide au diagnostic et de développer de nouvelles approches thérapeutiques dans la prise en charge de cette maladie fortement handicapante et qui, dans ses formes les plus graves, engage le pronostic vital.

Nous proposons dans ce projet de porter nos efforts sur l'exploration des formes d'EDS affectant la synthèse des protéoglycanes et leurs chaînes glycaniques, les glycosaminoglycanes (GAGs), qui représentent, avec les collagènes, les principaux constituants du tissu conjonctif. Dans un premier temps, nous chercherons à développer un outil diagnostique, basé sur l'étude de la glycanation de la décorine recombinante, protéoglycane qui joue un rôle important dans la physiopathogénie de l'EDS. De façon complémentaire, nous testerons les potentialités de nouvelles molécules, les xylosides, capables d'initier la synthèse des GAGs in vitro et in vivo, en termes de restauration des constituants matriciels et des qualités phénotypiques des fibroblastes de peau.

Nous espérons ainsi proposer de nouvelles approches diagnostiques de l'EDS et de nouvelles stratégies de restauration de la matrice des tissus conjonctifs qui pourraient apporter un bénéfice thérapeutique dans la prise en charge de cette maladie génétique multiforme qui reste mal connue, et vis-à-vis de laquelle on ne dispose actuellement d'aucun traitement satisfaisant.

Nos parrains

Camille Lacourt, nageur, triple champion d'Europe page officielle de son site <http://www.camille-lacourt.fr/> mes engagements.

USAP, équipe de rugby du top 14 et particulièrement Olivier Olibeau et Gregory Lecorvec. Coup d'envoi le 15 septembre 2011 au stade Aimé Giral au profit du syndrome d'Ehlers-Danlos.

Le capitaine de l'équipe de France de karaté Nadir Benaïssa, ainsi que quatre médaillés Betty Aquilina, Nadège Ait Ibrahim, Aurélie Calizingoué et Jean-Christophe Taumotekava, Conférence de presse le 3 novembre 2011.

Mikael Guigou, handballeur, champion Olympique, le 28 octobre il nous rejoint <http://www.facebook.com#!/MichaelGuigou?sk=notes>

Mathieu Peisson, water-polo, attaquant de l'équipe professionnelle de Montpellier nous rejoins ce 13 décembre 2011.

Nos actions :

Cellules d'écoute : soutien, orientation vers les centres de références, de compétences, aide dans la prise de rendez-vous médicaux pluridisciplinaires, aide dans les démarches administratives (sécurité sociale, dossier MDPH...)

Le 16 septembre : coup d'envoi au stade Aimé Giral avec l'USAP articles de presse dans l'indépendant, La croix, site officiel de l'USAP avec une interview USAP TV.

Le 2, 3,4 novembre participation avec un stand au colloque des maladies rares, article de presse La Marseillaise à la une.

Le 19 et 20 novembre 2011, présent au salon de l'orthopédie organisé par le SNOF avec une conférence sur le thème: "principe et traitement orthétique du syndrome d'Ehlers danlos " animée par le Pr Hamonet (Hotel Dieu), le Dr Maigne et le Pr Germain.

Le 20 octobre article « Le combat d'une catalane fédère les sportifs » journal l'indépendant.

Le 7 novembre 2011 Article publié sur Generation.com <http://www.generation-en-action.com/>

Le 7 décembre tirage de la tombola organisée par SED66, 800euros de bénéfices et les lots non retirés redistribués à l'hôpital des enfants de Perpignan. Participation de deux Usapistes, Olivier Olibeau et Gregory Lecorvec qui ont remis le maillot et les 2 ballons dédiés par l'ensemble de l'équipe de l'USAP et ont remis également 2 invitations de 4 soins à Amélie-Les-Bains d'une valeur de 300 euros. Et le groupe des AL-CHEMIST sont venus interprétés des chansons (alors qu'ils enregistrent leur 3eme album) au profit du syndrome d'Ehlers-Danlos.

Le 9 décembre 3 adhérents de Sed66 invités en compagnie de Marie, finaliste mini Miss France au stade Aimé Giral en V.I.P(accès aux joueurs)

Le 13 décembre émission radio France Bleue Roussillon émission de Corinne Mardec « des femmes formidables » 20mn d'antenne pour témoigner sur la vie, la création de SED66 et parler du SED.

Le 16 décembre envoi des cartes cadeaux d'une valeur de 30 euros à 15 adhérents dont la situation nécessitait un peu de bonheur.

Envoi des vœux de fin d'année aux équipes médicales qui s'occupent du syndrome d'Ehlers-Danlos.

Nous avons offert 2 ordinateurs à 4 familles SEDistes.

Le but de notre association étant de médiatiser le syndrome d'Ehlers-Danlos, ces 6 premiers mois d'existence ont réalisé cet objectif.

Mais également nous avons aidé et orienté les personnes malades, soutien moral, écoute téléphonique.

Nous remercions tous les acteurs de la vie de SED66

Maladie Rare des Tissus Conjonctifs et du Collagène
Valérie Gisclard et son équipe.





SED66

Maladie Rare des Tissus Conjonctifs et du Collagène