



A.M.S.E.D Génétique  
Association loi 1901 à but non lucratif  
Déclarée à la Préfecture de Perpignan le 29 juin  
2011  
Parution J.O: W6620005293  
N° SIREN : 53356482900018  
Siège social : camí del volò, 66300 Fourques  
TEL : 06 20 81 14 42 amsed-genetique.com

## Rapport Moral de l'association Amsed Génétique des premiers mois (janvier/octobre)

Le 10 avril 2015 : Assemblée Générale ordinaire et C.A.

La Présidente,  
Mme Gisclard Valérie 06 20 81 14 42/ 04 68 51 83 91 [amsed.genetique@sfr.fr](mailto:amsed.genetique@sfr.fr)

La trésorière  
Mme Marigliano Pierrette  
Les membres du bureau sont élus à l'assemblée générale pour un an.

AMSED-Génétique c'est :

Une cellule d'écoute téléphonique qui fonctionne tous les jours de la semaine 5 / 7 jours.

C'est un 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). Nous vous aidons dans la mise en place des dossiers mais aussi intervenons auprès des administrations pour informer et aider à la gestion de vos dossiers.

C'est travailler avec les spécialistes, les médecins sous forme de formation avec le centre de références, de workshop. C'est relayer ses informations avec nos généralistes, médicaux et paramédicaux.

C'est travailler avec les ergothérapeutes, les fournisseurs de matériels médicaux pour vous aider à mettre en place à votre domicile, votre travail ou à l'école ce dont vous avez besoin. (Quel fauteuil roulant, quel matelas, quelle orthèse, quelle matière...)

**C'est travailler en visioconférence 2 fois par mois dans le groupe « orthopédie » en tant que représentant de patient pour le Symposium de New York qui se tiendra en mai 2016 : nouvelle classification internationale sur les SED.**

**C'est la mise en place de plusieurs questionnaires sur le SED qui serviront d'études aux différents spécialistes lors du Symposium de New York.**

**C'est un travail par téléphone, mails et en réunion au Ministère de la Santé avec le Ministère de la Santé, la DGOS, la Direction de la sécurité sociale, l'HAS, le centre de référence Geneo de Garches et, le lancement du PNDS.**

C'est un groupe de parole et d'échange avec 600 personnes sur facebook. Vous répondre, vous soutenir, vous informer...

C'est une Newsletter associative biannuelle pour informer des actions des informations concernant l'association mais des avancées médicales, scientifiques etc.

**C'est 50 000Euros versés aux projets de recherche mis en place par AMSED-Génétique et la mise en place de 5 projets de recherche.**

**Toutes nos actions ont plusieurs buts :**

1. Inviter les malades pour partager des journées, des soirées, des weekends afin de se rencontrer, partager et s'informer.
2. Les personnes invitées, sont prises en charge aux 2/3 par l'association voir en intégralité en fonction des revenus de chacun. Invités différents à chaque fois pour que tout le monde puisse en bénéficier.
3. Sensibiliser, informer à chaque début des actions avec une présentation de la maladie.
4. Récolter des fonds pour financer la recherche.

Ce sont la mise en place de pages internet avec les informations concernant les prises en charges relatives à la maladie, l'handicap pouvant être envoyé par mail ou courrier:

- La CMU
- La retraite
- L'aide à la personne
- La MDPH - PCH - AAH - RQTH -
- Le mandat de protection future

- La sécurité sociale- L'ALD – RSA – ACS – Les droits des patients
- L'hospitalisation des enfants – La scolarisation – PAI – AVS
- Voyager
- Prêts-Assurance
- Les aides techniques du quotidien
- Les fauteuils roulant – Les Orthèses – Les contentions
- Les maladies confondues – Les maladies associées – L'ergo- la kiné- l grossesse – la chirurgie
- Les droits des patients
- Les infos générales (les médicaments interdits- Donner son sang- Centre antidouleurs....)
- C'est l'organisation de congrès avec les spécialistes, les malades, les professionnels de santé.
- Ce sont des permanences dans des lieux publics (cafés, hôtels) afin d'aider les malades sur leurs droits, les dossiers administratifs.

5. C'est aider à réaliser des rêves sous formes de sponsoring.

Le 1 janvier : versement de 10.000€ au projet de recherche « Coup de cour »

Le 8 janvier : repas caritatif avec l'aide de notre ami Bertrand Debarle et la Brasserie la Banque. Participation des malades.

Le 10 janvier édition 1ere Newsletter 2015.

Le 16 janvier : soirée caritative organisée par le Lion's club d'Annonay en présence des malades, de Cindy Archier Responsable de l'antenne Ardèche et ses enfants, de Thierry Gisclard Vice-Président avec une remise de chèque des Lion's.

Le 20 janvier, remise de chèque à notre association avec Gaëlle Grandjean Durand Responsable de l'antenne Haute-Savoie par le club de foot SCMVA en présence des enfants, parents, bénévoles du club.

Le 1,2,3 février 5 voitures roulent pour notre association lors du Rallye Monte-Carlo Historique avec la Team Coppola.

Le 19 février diner de travail avec les membres du Rotary de Perpignan.

Le 27 passage FR3 régional JT pour la journée des maladies rares avec Thierry et Valérie Gisclard.

Le 9 mars rencontre avec notre parrain William Accambray et les joueurs du PSG handball.

Le 14 mars permanence associative pour les malades Paris de 8h30 à 10h30 (informations ALD, dossiers MDPH...) puis rencontre associative 55 personnes se retrouvent pour un repas et la visite de l'aquarium de Paris.

Le 4 avril Journée associative à Pollestres, avec l'aide du Rotary club Perpignan Ruscino : jeux pour enfants, spectacle de magie puis Zumba.

Le 8 avril Lyon, permanence associative de 18h00 à 19h00 (informations ALD, dossiers MDPH...) puis repas avec quelques adhérents.

Le 9 avril Lyon, permanence associative de 18h00 à 19h00 (informations ALD, dossiers MDPH...) puis repas avec quelques adhérents Français, Belge.

Le 10 avril 8h 30 à 9h00 Assemblée Générale à Lyon.

Le 10 avril de 9h00 à 9h30 Conseil d'administration.

Le 10 avril 1<sup>er</sup> Congrès National organisé par AMSED-Génétique, différents médecins, professeurs et chercheurs interviennent devant 90 personnes.

Le 12 avril financement de matériel orthopédique à hauteur de 250€.

Le 14 avril financement de dépassement d'un fauteuil roulant à hauteur de 400€.

Le 15 avril passage TV8 Elodie Heldt correspondante locale Haute-Savoie.

Le 16 avril passage FR2 Toute une histoire Elodie Heldt.

Le 17 avril permanence associative de 10h00 à 12h00 à Toulouse. Plusieurs malades se rencontrent avec Thierry et Valérie Gisclard afin de travailler sur les dossiers ALD et MDPH autour d'un bon café.

Le 17 avril Justine Clausse est invitée autour d'un repas de travail à présenter notre association avec les Lion's sur Toulouse.

Le 20 avril financement à hauteur de 150€ pour réaliser le rêve d'une petite fille atteinte du SED (Elle passe toute une journée au Château de Versailles en compagnie de la reine des neiges).

Le 21 avril enregistrement « Le portrait de la semaine émission Sept à Huit sur TF1 »  
Valérie Gisclard Présidente AMSED-Génétique

Le 24 avril financement de 6 ordinateurs pour 6 personnes atteintes du SED, 3 enfants dont une petite fille en Italie, 2 étudiants et jeune homme en reclassification professionnelle.

Le 27 avril sponsoring de deux jeunes femmes atteintes du SED : Adeline Beguier qui réalise le circuit para-équestre et Myriam Duc qui participe à de nombreuses courses de trails avec la traversée de la Suisse cet été.

Le 1<sup>er</sup> mai Sophie Lecommandoux nous représente au semi-marathon du challenge Bagherô à Nîmes.

Le 4 mai mise en place du DVD résumé du 1<sup>er</sup> congrès national organisé le 10 avril dernier.

Les 5, 6 mai Millau Aveyron, rencontre associative, présentation de notre nouvelle marraine Emilie Gral Championne du monde handi-natation. Mise en place des futures actions octobre et novembre.

Le 8 mai rencontre associative à Argeles sur Mer : échange sur la maladie. Problèmes scolaires et de prises en charge autour d'une bonne glace sur le front de mer.

Le 9 juin, intervention de 30mn sur RTL avec Flavie Flament et Valérie Gisclard pour témoigner sur le Syndrome d'Ehlers-Danlos.

Les 12, 13 mai rencontre associative à Annonay Ardèche, présentation de la maladie par Cindy Archier et Thierry Gisclard lors de réunion mairie de Bourg Argental.

Le 17 mai, portrait de la semaine : Valérie Gisclard présidente d'AMSED-Génétique témoigne dans l'émission Sept à Huit sur TF1.

Le 18 mai après-midi de travail avec le centre de référence à Garches.

Le 20 mai en soirée, Paris, rencontre associative à l'hôpital de Garches. Echanges entre patients avec Florence Pidance, Elodie Chasseraud, Valérie Gisclard responsables d'AMSED-Génétique (prises en charge, MDPH, ALD)

Le 21 mai réunion de travail avec le centre de référence, puis rencontre avec le Directeur de l'hôpital afin de sensibiliser sur le manque de personnel dans le service de génétique, les solutions envisagées car plus de 500 dossiers en attente !

Le 22 mai réunion de travail internationale en visioconférence. Vanessa, Elodie et Florence membres du bureau travaillent dans le groupe « orthopédie » pour le Symposium 2016 qui aura lieu à New York. Objet : nouvelle classification de Villefranche, besoin des malades ect...

Le 24 mai repas associatif et départ du « Marcheur de l'espoir », Jean-Yves marche d'Argeles à Annonay pour notre association afin de sensibiliser sur notre maladie. Plus de 900kms à parcourir.

Le 26 mai, contact avec la Direction Mr Martin Irsch et le Professeur Loic Capron Président de la CME afin d'évoquer les difficultés de prises en charge, diagnostic, du centre de référence, des 500 dossiers en attente, demander les résultats de l'audit. Il en ressort la mise en application des préconisations liée à l'audit avec des solutions efficaces et pérennes dans un délai de quelques mois le temps de recruter un médecin chef de projet compétent et motivé en réponse.

Le 29 mai rencontre et tenue d'un stand d'informations sur le SED à Annonay par Cindy et Jean-Pierre.

Le 4 juin ,réunion de travail internationale en visioconférence. Vanessa, Elodie et Florence membres du bureau travaillent dans le groupe « orthopédie » pour le Symposium 2016 qui aura lieu à New York. Objet : nouvelle classification de Villefranche, besoin des malades ect...

Le 5 juin mise en place d'un sondage/ questionnaire de 160 questions sur le SED. Ces informations seront ensuite transformées en statistiques et fournies pour le Symposium 2016.

Le 7 juin tenue d'un stand à Millau avec Julie et des bénévoles. Vente de produits confectionnés par nos bénévoles.

Le 8 juin, rencontre en VIP au bord du bassin à Canet avec notre parrain Camille Lacourt et notre marraine Lara Grangeon. Puis repas associatif.

Le 12 juin, publication du résumé de l'audit avec notre travail que nous avons fourni lors de notre entretien.

Le 14 juin, après-midi escrime avec le maître d'armes de Laura Flessel avec une remise de chèque du club lors du challenge Gaston Pams.

Le 17 juin édition de la 2eme Newsletter.

Le 18 juin, rencontre à Paris avec le Dr Ericson venu des Etats-Unis. Il est notre chef de groupe de travail pour le Symposium à New York en 2016. Travail avec Vanessa et Florence.

Le 19 juin, match caritatif (et 3eme mi-temps) à Bourg Argental avec le club de football qui affronte les anciens joueurs professionnels de l'ASSE de l'association « Un cœur pour les verts ». Coup d'envoi par Thomas SEDiste pour son anniversaire 13 ans avec Patrick Revelli notre parrain. Plus de 1600 personnes étaient présentes ainsi que 35 adhérents venus de Suisse, Belgique, Picardie, Région parisienne, Ain, Perpignan...

Le 20 et 21 juin, en fin de matinée rencontre avec le Dr Gontier pour évoquer les problématiques du SED et la pneumologie.

Repas associatif à midi puis compétition de golf au profit de notre association. Cocktail et Diner de gala avec les 35 adhérents et notre parrain Patrick Revelli, Alicia Miss Ardèche...

26/27/28 juin Weekend associatif à Epernay. 20 adhérents ont été accueillies en gîte, puis au diner de gala le vendredi soir à lors de la compétition du championnat de France de haute voltige.

Le samedi matin 15 personnes en compagnie d'Amira triple Championne du monde de boxe, notre marraine, se sont envolées dans un DC3. Ce baptême a été offert par les Lions d'Epernay. Le samedi après-midi et dimanche tout le groupe est resté pour la compétition avec une remise de SEDy, notre mascotte aux vainqueurs de la compétition.

Remise des deux ordinateurs offerts par notre association à deux jeunes étudiants Laura et Samuel.

Le dimanche matin réunion associative (dossier MDPH, ALD ...)

Le 28 juin, dans l'Ain, Karine est invitée à participer à l'élection des Miss avec le comité Miss France. Elle a présenté notre association, ces projets, la maladie.

Le 9 juillet prise en charge d'orthèses d'épaules pour Lucas 15 ans.

Le 11 juillet séance de dédicaces avec Karine correspondante dans l'Ain à Bourg en Bresse avec les « Miss Pays de l'Ain et Bourg en Bresse »

Le 12 juillet engagement et intervention auprès des services concernés pour le maintien du poste et la réouverture du poste d'interne à Garches (qui est maintenu jusqu'en mai 2016 une petite victoire !)

Le 14/ 23 juillet Stand avec Julie, Mireille et Chantal en Aveyron.

Le 16 juillet remise de 2 ordinateurs supplémentaires à Kerrian et Marjorie enfant et ado.

Le 16 juillet, nous prenons en charge les dépassements du fauteuil roulant motorisé de Justine, 20 ans à hauteur de 4000€.

Le 30 juillet 15 personnes de notre association en Belgique se sont retrouvées à la Foire du Midi, invitées par le président des forains Patrick de Corte avec la complicité de notre responsable d'antenne à Bruxelles Liliane.

Le 31 juillet Myriam Duc atteinte du SED classique démarre sa belle aventure en traversant la Suisse du Nord au Sud. Elle va courir pour le SED, nous sommes heureux d'être sponsor de cet exploit.

Le 15 aout distribution des prix du concours de dessin organisé cet été, 5 catégories de 3 à 20 ans. Un bon achat pour la rentrée scolaire de 30euros à chaque gagnant.

Le 25 aout nous avons offert 4 bons de rentrée scolaire de 50 euros à 5 familles nombreuses avec un ou plusieurs enfants atteints du SED.

Le 4 septembre mis en place d'un groupe d'entraide scolaire sur facebook : bénévoles, parents et enfants pourront ainsi échangés et s'entraideront tout au long de l'année scolaire pour faire face aux possibles lacunes et aider en cas d'absence prolongée en classe à cause de la maladie.

Le 6 septembre vide grenier au profit des malades en Aveyron.

Le 8 septembre rencontre à Millau mise en place future action.

Le 9/10 septembre Annonay rencontre avec des intervenants pour expliquer la maladie, le projet de recherche.

Le 28 septembre journée des maladies rares avec Orphanet à Paris.

Le 29 septembre organisation en collaboration avec le centre de référence de Garches d'une journée de formation « Comment remettre ses petites luxations en place » avec 20 malades, une kiné, l'ergothérapeute qui réalise sur place les orthèses pour les malades, la directrice de Cereplass pour les vêtements de contentions, le Professeur Germain et le Dr Benistan pour l'information médicale.

Le 29 septembre réunion avec la Direction de Garches et une vingtaine de malades.



Le 4 octobre bal country organisé au profit de l'association par les Eagle's Dancers en région Bordelaise.

Le 5 octobre rencontre avec Mme Chevalier Préfète des Pyrénées-Orientales, nous avons échangé sur la problématique actuelle concernant notre maladie.

Le 6 octobre mise en place et distribution d'un livret médical pour les malades du SED avec l'appui du centre de référence.

Le 10/11 octobre AMSED-Génétique est associé au Rallye des Carrabelles L'équipage Franco-Ivoirien Xavier Bonaldi et Jésus Kouadio roulent pour les malades du SED.

Le 15 octobre réunion de travail avec la Direction de Garches, Mr Pieuchard, le Professeur Germain, le Docteur Karelle Benistan, des malades afin de faire le point sur les moyens d'améliorer le fonctionnement du centre de référence.

Le 17 octobre, Justine Clause et sa famille organise une soirée à Thieux en Picardie. Plus de 20 malades sont présents à cette soirée.

Le 20 octobre mise en place d'une page de « doléances sur le sed » sur les réseaux sociaux, les personnes peuvent témoigner et présenter leurs doléances face au SED, qui seront présentées par notre association au Ministère de la Santé.

Le 26 octobre, journée de travail et repas de présentation avec les membres du Rotary de Pont de l'Isère.

Le 30 octobre, après-midi de travail pour le symposium mai 2016 par visio conférence avec les médecins de notre groupe « orthopédics »

Le 31 octobre, aide associative à 2 familles atteintes du SED (financement de 2 machines à laver le linge)

Le 31 octobre, le 1<sup>er</sup> novembre, tenue d'un stand de marché d'automne dans l'Aveyron.

Le 7/8 novembre, rencontre associative à Millau, Aveyron, Loto avec plus de 350 personnes présentes, repas avec les footballeurs, les malades le dimanche midi 50 personnes réunies, coup d'envoi par les malades lors du match de l'ESR (parrains d'AMSED-Genetique)

Tenue également d'une réunion d'information, d'aide aux malades le vendredi soir à la salle des fêtes de Rivière sur Tarn.

Le 11 novembre Aide associative auto-entrepreneur pour une malade atteinte du SED.

Le 11 novembre passage radio France Bleu.

Le 15 novembre, repas des bénévoles, loto à Fourques (siège social). Tenue également d'une réunion d'information d'aide aux malades en amont du loto.

Le 16 novembre travail avec l'ARS du Languedoc-Roussillon.

Le 24 novembre rencontre avec l'association No limit runners des Pompiers de Paris.

Le 25 novembre réunion à 9h30 au Ministère de la Santé. Étaient présents la Direction de la sécurité sociale, Médecins de la sécurité sociale, représentante de la HAS et des maladies rares, la DGOS, le représentant des maladies rares du Ministère de la Santé et le professeur Germain, le Dr Bénistan, Florence et Elodie a mes côtés en tant que représentantes de patients et Mr Gisclard en sa qualité d'aidant familial et de vice-président.

Le 25 novembre à 13h, réunion de travail avec le Directeur de Garches, le professeur Germain et le Dr Bénistan.

Le 25 novembre rencontre autour du SED au centre de référence avec 30 malades et aidants familiaux avec des ateliers et divers intervenants médicaux(ergo, la douleur, les contentions), et toute l'équipe de génétique du professeur Germain.

Le 27 novembre dîner de formation autour du SED avec 30 médecins et l'association des médecins de Nanterre. Le Dr Khaun Van Kien est venu à notre demande de Nîmes présenter à ces confrères la maladie, puis intervention de Mme Gisclard présidente et malade avec Mme Lievin en sa qualité de patiente.

Le 29 novembre, rencontre associative avec Thomas Villaceca Médaillé de bronze au Championnat de France . Présentation de notre maladie.

Le 5 décembre, tombola à la Farre des Oliviers organisée par Ilse Tiltone et présence au Téléthon local.

Participation à la marche des maladies rares en locale dans différentes régions.

Le 5/6 décembre tenue de plusieurs stands de Noël en Aveyron avec Julie Lasmayous, à Thieux avec Justine et Martine Clause et à Nantua avec Karine Dos Santos Patatas.

Le 7 décembre organisation d'un tournoi de handball à St Marcel avec le maillot collector « Je suis Paris » offert par notre parrain William Accambray joueur PSG handball.

Du 8 au 11 Semaine de travail avec le centre de référence pour le lancement du PNDS.

Le 9 décembre nous soutenons un jeune homme de 22 ans atteint du SED qui compose sa musique en offrant un clavier : sortir de la maladie avec ses passions et ses créations.

Le 11, 12 décembre marché de Noël à l'Aigle, stand tenu par plusieurs malades et gâteaux confectionnés par les malades avec Sylvie, Maïder, Florence, Vanessa et Morgane, Maxens, Henry Maxens.

Le 13 tenue d'une séance de dédicace et d'informations autour du SED à Bourg en Bresse avec Mme Dos Santos Patatas et Miss Bresse.

Le 15 décembre contrat avec Sylvie Fournel-Gigleux signé par toutes les parties. Nous réglons 4500€ à l'Université de Lorraine et l'Inserm de Nancy.

Le 15 décembre nous prenons en charge un loyer pour une famille dont 4 personnes sont atteintes du SED et 3 familles en aides alimentaires : joyeux Noël.

Le 19 et 20 décembre dernière action de l'année au Marché de Noël de Millau et la tenue d'un chalet de Noël (stand) avec Julie Lasmayous, et nos bénévoles, invités par la mairie de Millau.

Le 26 décembre stand au marché de Noël à Bourg en Bresse avec Karine.

### **AMSED Génétique est intervenu pour aider les malades :**

Plusieurs chaînes de solidarité pour des malades ayant subi des séjours en réanimation, des interventions très graves pour les aider à surmonter ces hospitalisations très difficiles avec le diagnostic vital engagé. (Colis, cartes de soutien, petits cadeaux, SEDy offerts...)

Financièrement, sur des non prises en charges (pas de remboursement) de matériels : orthèses (orthèse de coude, orthèse d'épaule, ceinture intercostales), matelas (lit 140), surmatelas, aide acquisition fauteuil roulant enfant et adulte.

Mais aussi sur de l'aide humaine comme : casque téléphone, tablette tactile et ordinateur pour les enfants, livraison de repas à domicile, sponsoring sportif de 2 malades, aides financières pour reconvention, professionnel, aide à la musique (achat de clavier), aide à l'accession au logement (aide loyer), aide matériel (machine à laver le linge pour 3 familles)...

Le but de notre association étant d'orienter au mieux les personnes auprès des divers spécialistes, d'informer sur la maladie, d'expliquer les différentes prises en charge, d'aider dans la construction des dossiers administratifs (ALD ,MDPH....), d'aider à mettre en place le matériel médical adapté, médiatiser le syndrome d'Ehlers-Danlos, de travailler avec les spécialistes, de soutenir les malades, de se réunir sous forme de journées d'informations, de journées amicales, cette année d'existence a réalisé son objectif.

Trouver les fonds nécessaire pour aider à financer les deux projets de recherche mis en place continue.

Nous remercions tous les acteurs de la vie d'AMSED Génétique

Valérie Gisclard et son équipe.

Mme Valérie Gisclard  
Présidente A.M.S.E.D Génétique©  
Association des Malades du Syndrome d'Ehlers-Danlos



