

## Rapport Moral de l'association Amsed Génétique

Le 31 août 2013 : Assemblée Générale ordinaire.

La Présidente,

Mme Gisclard Valérie 06 20 81 14 42/ 04 68 51 83 91 [sed66@orange.fr](mailto:sed66@orange.fr)

La présidente d'honneur,

Mme Fournel-Gigleux Sylvie

La trésorière

Mme Marigliano Pierrette

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 24 décembre : 25 jeunes enfants et ados ont reçu des cadeaux de Noël et bons d'achats.

Le 15 décembre : Vente de chocolats chauds avec la confrérie des chocolatiers de Perpignan

Le 10 décembre conférence école d'ergothérapie Montpellier 75 élèves.

Novembre : Rencontre avec Mr Cauet, la mairie et l'office municipal de la culture de la Fare les Oliviers et la complicité de Mr Sébastien Cauet ont accepté de reverser 1 euro par entrée à l'association AMSED génétique.

Le 6 octobre, rife à Fourques

Le 23 septembre l'Antenne Paris Île de France et l'Antenne Champagne Ardennes avec Florence, Sandrine et Pascal ont participé au XI<sup>e</sup> Forum des associations organisé par Orphanet

Le 20 mai décision sur AG extraordinaire de renommer SED66 en AMSED Génétique : Association des malades du syndrome d'Ehlers-Danlos

Le 30 et 31 aout 2eme Challenge de l'espoir avec Laura Flessel . Nous avons pris en charge pour certains en intégralité transport, pension complète ou en partie plus de 40 personnes afin de briser l'isolement, offrir un peu de rêve.

Avec la participation **d'Hélitorial Hélicoptère** plus de 16 rotations avec 64 personnes :

**Laura Flessel-Colovic, Sylvie Fournel-Gigleux, Axane, Nadège Ait Ibrahim avec nous**, pour nous et la complicité de **Mr Thibault Lhormand Directeur du Mas d'Huston** ainsi son équipe ( Aymerick, Olivia, Carole...) qui a mis à notre disposition un terrain juste à côté du Golf international afin d'effectuer ce majestueux balai d'hélico !Un tournoi de golf avec plus de 100 participants que nous remercions pour leur accueil et ce 1<sup>er</sup> trophée de l'Espoir.Un diner de Gala animé par Fred d'IMC, mais surtout par la vente aux enchères menée de main de « maitre » par **Maitre Alimi avec 8200€uros récoltés !**

Aout 2013 Grâce à K NET PARTAGE 4 ordinateurs pour 4 enfants atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos offerts soit l'équivalent d'1 Million de Cigarettes récupérées et recyclées!

Le 27 juillet Zumba à Saint Cyprien

Le 20 juillet Concours de pétanque avec Sandrine et Tifanie labeat Champagne Ardennes

Le 6 mai passage FR2 avec Naggy

Le 14 avril passage FR2 Toute une Histoire avec Sophie Davant

Le 7 avril Zumba et tombola de Pâques Pollestres

Le 23 mars Zumba Pollestres

Février Karoké à Toreilles

Le 13 février coup d'envoi avec le Perpignan basket

Nous avons recyclé des orthèses non remboursées et les avons offert à une vingtaine de personnes malades n'ayant pas de prise en charge adaptée (même non adhérentes à notre association) le droit à l'accès aux soins pour tous.

C'est l'acquisition de deux fauteuils roulants motorisés qui sont prêtés à des personnes en attente du leur.

Ce sont des billets de parc attractions offerts à des familles.

Ce sont des repas offerts livrés à domicile.

Ces sont des plaquettes scolaires d'informations enfants et ados misent à disposition de tous.

C'est la création du bracelet clé USB en cas d'urgences.

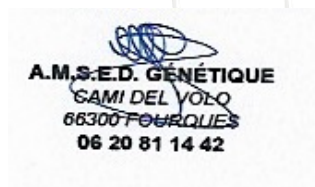
**C'est 12000euros financés pour le projet « Espoir ».La découverte d'un 1<sup>er</sup> gène avec une publication internationale.**

Le but de notre association étant d'orienter au mieux les personnes chez les divers spécialistes, d'informer sur les différents types de SED, 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, cette année d'existence a réalisé son objectif.

Trouver les fonds nécessaire pour aider à financer le projet de recherche « Espoir » continue.

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

Valérie Gisclard et son équipe.



SED66

Maladie Rare des Tissus Conjonctifs et du Collagène



# SED66

Maladie Rare des Tissus Conjonctifs et du Collagène