



Rapport Moral de l'association SED66 pour l'année 2012

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

Et elle a été enregistrée sous le numéro W662005293

Le 28 août son Assemblée Générale ordinaire.

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

Correspondante locale Régionale Paca,
Mme Vermech Audrey 06 50 70 68 85 audrey.sed66@hotmail.fr
Correspondante locale Régionale Midi-Pyrénées,
Melle Legoff MarieLise 06 63 93 85 16 maysed66@hotmail.fr

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...), scolaires.

Cadeaux de Noel : Bon d'achat de 30€ à certaines familles adhérentes, et casque oreillettes téléphone à 7 personnes malades.

Le 17 décembre : Train de l'espoir sur FR3 en compagnie de nos parrains et marraines ainsi que des adhérents avec voyage en cabine tu TGV Perpignan/ Montpellier, repas.

Le 12 décembre : Coup d'envoi avec William Accambray et Mathieu Peisson à l'Arena match ligue des champions avec le MHAB

Le 6 décembre : Participation Téléthon (confection de gâteaux+ ventes)

Le 25 novembre : Lotos en compagnie des Miss Rondes à Fourques

Le 18 novembre coup d'envoi avec Fabien 14ans à Narbonne match de rugby RCNM/Albi avec soirée VIP.

Le 29 octobre rencontre avec les pompiers de la caserne de Montpellier Max Dormoy,

Maladie Rare des Tissus Conjonctifs et du Collagène
Le 29 aout partenariat centre de rééducation de Cerbère.

Le 18 aout AG et journée associative à la base nautique Villeneuve de la Raho avec pique-nique et canoë. Les personnes valides ont ramé pour les personnes malades.

Le 17 juillet billets de parc aquatique offert à 4 personnes malades Le Barcares.

Le 16 juillet participation radio France Bleue.

Le 6/7 juin remise de prix meeting Maree Nostrum en compagnie de Camille Lacourt. Divers articles.

Le 5 mai Concert gospel puis le 6 mai vide grenier que nous avons organisé.

Le 6 mars participation marche des maladies rares à Montpellier + passage FR3

Le 8 février rencontre avec tous les nageurs du CNM et de notre parrain Camille Lacourt.

Le 1^{er} février weekend avec des personnes malades et l'équipe du MWP

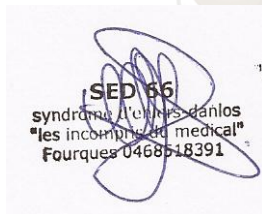
Novembre : Soirée karaoké

Nous avons également recyclé des orthèses pour offrir à des personnes malades en France et en Belgique (15 personnes en ont bénéficiées), orthèses non remboursées ou partiellement remboursées.

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, Ainsi que de trouver les fonds nécessaire pour aider à financer le projet de recherches et médiatiser le syndrome d'Ehlers-Danlos, cette année d'existence a réalisé son objectif.

Nous remercions tous les acteurs de la vie de SED66

Valérie Gisclard et son équipe.



SED66

Maladie Rare des Tissus Conjonctifs et du Collagène



SED66

Maladie Rare des Tissus Conjonctifs et du Collagène