



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

Le 30 août 2014 : 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

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 6 jours sur 7.

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 médical 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 un groupe de parole et d'échange avec 500 personnes sur facebook. Vous répondre, vous soutenir, vous informer...

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

C'est 11000Euros versés au projet « Espoir »

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 anti-douleurs....)

Le 1^{er} Janvier : Soirée des gradés de la gendarmerie stagiaire

Le 23 janvier 2013 : Concert à Annonay et le Lions'sClub avec Cindy Archier et ses deux enfants.

Le 28 février : Passage TV national BFMTV journée des maladies rares Thierry et Valérie Gisclard

Passage journal FR3 Nord Pas de Calais avec Christophe Manessier

Passage journal FR3 Champagne Ardennes avec Audrey et Tifanie Labet

Passage journal FR3 Alpes et FR3 nationale, Telematin FR2 avec Gaëlle Grandjean

Passage journal FR3 Rhône Alpes avec la famille Archier

Le 10 mars : remise de dons à Annonay du Lion's club et la famille Archier

Le 18 mars : rencontre avec les humoristes les Décaféinés. 6 personnes malades ont été invitées au spectacle.

Le 5 avril : intronisation avec la confrérie des chocolatiers.

Le 29, 30 avril et 1^{er} Mai : weekend associatif avec les nageurs de Marseille et notre parrain Camille Lacout, 18 adhérents, qui ont pu assister aux entraînements, nager avec les champions. Repas d'anniversaire avec Camille Lacourt et Romain Barnier. 80% du weekend pris en charge par l'association.

Le 27,28 juin : présence avec Gaëlle Grandjean pour les Passeports du soleil MTB avec notre Marraine Céline Gros.

Le 5 juillet : 2 séances de dédicaces avec passage radio France Bleue Roussillon

Une avec la famille Archier Cindy, Lena et Thomas à la bibliothèque U Culture et l'autre au magasin Auchan porte d'Espagne à Perpignan avec Valérie et Thierry Gisclard

Le 20 juillet : obtention de la bourse « coup de cœur » de la SNCF

Le 12 juillet : passage Fort Boyard avec notre équipe de France Télévision :Nathalie Simon, Bruno Guillon, Aïda Touhiri, Louis Laforge, Patricia Loison, TEX.

Le 21 juillet : Réunion à Paris avec l'AFM, étaient présents :

Sylvie Fournel-Gigleux notre Directrice de recherche, présidente de notre CS, Monsieur Serge Braun, Directeur Scientifique AFM Téléthon, Monsieur Jean-François Malaterre, Vice-Président AFM chargé de la recherche, Madame Céline Hubert, Directrice adjointe de la Fondation des Maladies Rares, Monsieur Joachim Zindy, Conseiller recherche de la Fondation des Maladies Rares.

Le 29, 30, 31 Aout : 2em Challenge de l'Espoir avec 45 adhérents de France, Belgique, en présence de notre Marraine Laura Flessel Colovic, et notre Parrain Patrick Revelli, Soirée zumba Tahiti, Lâcher de ballons, tournoi de golf, soirée caritative, baptême en hélicoptère. Et, AG de l'association. 80% du weekend pris en charge par l'association.

Assemblée Générale le 30 Aout avec élection du bureau, présentation des comptes, résumé de l'année sur le plan scientifique, médical, actif de l'association.

Assemblée du C.A le 30 aout. Validation des statuts, de l'A.G. Des prévisions 2015.

Le 1^{er} septembre : embauche du cabinet d'expert comptable « expert 66 ». La comptabilité sera désormais tenue par celui-ci afin de faire valider l'intégralité des comptes de l'association. Les années 2011, 2012, 2013 sont validées par le cabinet d'expert comptable.

Le 15 septembre : création du Conseil Scientifique d'AMSED Génétique

Le 12 octobre : Vide grenier organisé par sa directrice Paquy Despax, la somme des inscriptions est reversée à l'association.

Le 13 octobre : Passage FR5 Thierry et Valérie Gisclard émission la quotidienne sur l'aménagement et le handicap.

Le 18 octobre : Soirée dansante en Picardie organisée par Justine et ses parents avec plus de 90 repas. Une très forte mobilisation. 15 malades étaient présents.

Le 19 octobre : Défi escarpins réseaux sociaux pour sensibiliser sur la SED. Plus de 60 vidéos ont été enregistrées par des malades et anonymes avec des escarpins.

Le 5 novembre mise en place du projet de recherche N°2 « Coup de cœur »

Le 9 novembre : Concert avec 2 chorales, 4 chanteurs à Latour Bas Elne. Plus de 130 personnes étaient présentes. Un très bel après-midi convivial. Repas avec les adhérents et bénévoles. 20 personnes présentes.

Le 12 octobre Diner/conférence au Rotary de St Cyprien et rencontre avec notre parrain Thomas Villaceca.

Le 15 novembre : Loto solidaire en Aveyron organisé par Julie Lasmayous. Repas avec les bénévoles et adhérents (20 personnes). Une très belle soirée avec 300 personnes présentes.

Le 1^{er} décembre : remise du prix « coup de cœur » de la Fondation SNCF avec son financement pour notre action sociale envers les malades du SED.

Le 2 décembre : journée de travail au de centre de référence de Garches avec le professeur Germain, le Dr Benistan et le staff médical. Nous aurons de nouveau une journée de travail en janvier. Finaliser le 1^{er} congrès National entre autre. Un partenariat est mis en place.

Le 4 décembre : 46 personnes dont 18 enfants de tout âges, ont été conviés pour Noel à Disneyland Paris, intégralement pris en charge par l'association, avec entrée au parc, petit déjeuner avec les personnages Disney. Des étoiles pour petits et grands.

Le 8 décembre : remise d'un chèque à Auchan Porte d'Espagne suite à l'organisation d'un vide grenier. Les bénéfices ont été offerts à notre association par sa Directrice Paquy Despax.

Le 19 et 20 décembre : Vente de tartes au sucre à Oyonnax avec Karine Duponchel en compagnie des Miss Ain et ses dauphines avec l'aimable autorisation de Pascale responsable du Carrefour Market d'Oyonnax.

Plusieurs articles nationaux et régionaux : MAXI, L'Indépendant, la Voix du Nord, Le Picard, le Progrès, L'Ardéchois , le Midi Libre, BIBA ...

Tous les passages TV ont été orientés vers la maladie mais surtout sur le handicap en général, la famille, l'avenir et le positif.

Avancer dans la vie malgré la maladie, le handicap.

En prévisions 2015 :

Le 2 janvier virement de 10000Euros projet « coup de cœur »

Le 8 janvier repas à Epernay au restaurant « la banque » soirée jazz.

Courant janvier réunion de travail avec le centre de référence

Le 2,3,4 février Rallie Monté-Carlo Historique et la TEAM VH Coppola, 6 voitures qui rouleront pour nous. Plusieurs adhérents présents, et plusieurs points presse, arrivée à Monté-Carlo.

Le 3 février virement de 3000€ au projet « coup de cœur » pour la recherche

Le 27 février journée des maladies rares : le train coup de cœur roulera pour les malades du syndrome d'Ehlers-Danlos ...

Le 4 avril : Après-midi carnaval, avec jeux gonflables, Spectacles pour enfants, puis zumba carnaval pour les plus grands avec FRED et le Rotary

Le 9 avril : repas de travail 15 personnes de notre association seront présentes ainsi que différents spécialistes médicaux et scientifiques. Une petite formation autour du SED.

Le 10 avril : 1^{er} Congrès National Médical et Scientifique organisé par AMSED Génétique à Lyon. Et 1^{ere} réunion du CS.

Le 24 mai : Journée Porsche à St Cyprien et le Rotary , plus de 100 voitures viendront de Toulouse, Barcelone, Perpignan, Montpellier... 20 personnes malades sont invitées.

Le 29 mai (à définir) : le Marcheur coup de cœur, Jean-Yves Valesmes reliera Argeles à Annonay soit plus de 900kms pour sensibiliser sur notre maladie. Il arrivera le 19 juin et effectuera le dernier km en compagnie de 30 enfants.

Le samedi 6 juin: balade sur la Seine avec repas « tous ensemble » sur le bateau. 70 personnes attendues. Présence de médecins avec une conférence sur le SED.

Le 19, 20, 21 juin 3eme Challenge de l'Espoir.

40 adhérents, tournoi de golf, diner de gala, baptême montgolfière ... Et le 20 juin AG. Intervention de deux médecins en début de d'AG.

Le 25 juin journée baptême avion en Champagne-Ardenne :40 personnes seront invitées avec intervention médicale (médecin centre antidouleurs de Reims) en début de repas.

A définir en mai, juin :

Journée Harley Davidson sur le bord de mer Collioure...

AMSED Génétique est intervenu pour aider les malades :

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

Mais aussi sur de l'aide humaine comme : casque téléphone, tablette tactile et ordinateur pour les enfants, livraison de repas à domicile...

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 le projet de recherche « Coup de coeur » continue.

C'est la mise en place de notre Mascotte « SEDy », qui aide les petits malades au quotidien.

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



