



L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES SYNDROMES D'EHRLERS DANLOS

AFSED

67 rue Jules Lecesne – 76600 Le Havre – Tél. : 0820 20 37 33 – Fax : 02 35 42 35 37

Site internet : <http://www.afsed.com>

E.mail : contact@afsed.com



CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Présidente : Marie-Noëlle GAVEAU-Le Havre (76)
(soutien téléphonique : 02 35 43 46 77)
- Secrétaire : Zakia BEGHADAD-Puteaux (92)
- Trésorier : Gilles GUENOT-Puiseaux (45)
- Administrateur : Nathalie GENDREAU (75)
- Administrateur : Brigitte LEMAN (49)
- Dr Gabriella GEORGESCO- Tours (37)

SOMMAIRE

- Activités Année 2019
- Activités habituelles de l'AFSED
- Projets 2020



CHRONOLOGIE DES FAITS MARQUANTS



Appels à projet de recherche en *janvier 2018* : **Projet MICHOT-BENISTAN** recherche gènes SEDh, **Projet VALCOURT** SEDc, **Projet MALFAIT** suite projet sur la douleur dans divers types de SED

Aide à la rédaction d'article sur l'Education Thérapeutique PrEduSED avec la participation de l'AFSED Les Massues LYON **Dr Chaléat**

Conseil Scientifique (pas en 2019) : Appel à projets 2018 par l'AFSED : Exposé des projets et choix du CS. Actualisation et signature de la charte pour 4 ans. Les démarches administratives sont longues pour l'octroi des subventions et la bonne orientation des fonds alloués pas du fait des chercheurs, ni de l'AFSED, mais à cause des Hôpitaux et des structures de recherches Le bilan des recherches pourra commencer en 2020. Le point sur les projets de recherche en cours, sur les centres de Référence qui reçoivent les patients se fera au Prochain CS en 2020. Le CS sera fixé juste avant le colloque Européen parisien qui va réunir des chercheurs et cliniciens du monde entier à Paris pour éviter trop de déplacements et de perte de temps (et d'argent).

Réunions en Europe : projet de fédération européenne notamment avec allemands, belges et finnois, Réunion annuelle EURORDIS à Bucharest pas de délégué cette année (mai 2018) : politique européenne de santé, sortie des médicaments orphelins, projets de recherche transfrontaliers pour augmenter le nombre des patients et rendre les essais concluants, pour définir des centres d'excellence au niveau européen pour les maladies rares. Réunion SED à Madrid en avril (Mme Beghdad représente l'AFSED et rencontre les assos homologues)

Réunions en région : Dijon (médico-social en décembre), réunions Alliance

ANNEE 2018

ACTIVITÉS



Manifestations pour faire connaître la maladie et rapporter des fonds :

- Marches GROUPAMA Normandie le 18.05.2019 à Valmont (76)
- Marche GROUPAMA remise des chèques en octobre 2019
- Vide-greniers, collectes lors de mariages, obsèques, Vente d'objets divers
- Participation au Téléthon, à la Marche des Maladies Rares (annulée en Décembre: problème de sécurité des participants)

Education Thérapeutique du Patient :

PrEduSED

- Sessions d'une semaine à Lyon Clinique des Massues
- Présence de l'AFSED comme "Fil rouge" en avril et en octobre 2019.

Réunions Filières nombreuses

Filières

- FAVAmulti (réunion annuelle 07.06.2019, réunions mensuelles de Copilotage, présentation par Mme Beghdad en septembre 2019),
- Filière Tête et Cou (charte signée en juin 2019, Journée annuelle de la Filière en octobre),
- Filière Métabolique,
- Filière OSCAR (nouvelle responsable Pr Linglart et nouvelle chef de projet E. Celestin).

Centre de référence SED hypermobile et classique à Garches:

RDV : nombreux dossiers en attente. Rencontre avec le Dr Bénistan responsable du centre de référence SED non vasculaire à Garches. Centre Constitutif du Pr Cormier-Daire et Dr Caroline Michot à Necker-Enfants malades pour les enfants SED non vasculaire et Dr Bénistan à Garches pour les adultes.

Début d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) pour les SEDv auquel l'AFSED est associé. Début d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) pour les SED NV : présentation au ministère du PNDS NV le 12 juin 2019.

Déploiement de la nouvelle classification des SED en 13 types complexe pour les patients, plus aidant pour les cliniciens et les chercheurs : tous les types ont une définition génétique sauf le SEDh

Centre de référence SED vasculaire à l'Hôpital Européen Georges Pompidou

: participation à la Journée annuelle du service (juin 2019), participation au PNDS.

ANNEE 2019

ACTIVITÉS



Réédition du triptyque "grand public" : préparation des textes, autorisations diverses...Publication en 2020.

Réunions GROUPAMA : L'AFSED est présente à chaque fois : remise des prix de recherche (février Paris), AG (avril), Marchés de Solidarité (juin), remise des chèques dans les diverses fédérations (octobre)

Réunions: ALLIANCE déléguée Mme Zakia Beghdad, EURORDIS rencontre annuelle Bucharest en avril, Forum ORPHANET 24.09.2019 à Paris.

Colloque Européen SED à Paris :
L'AFSED décide de s'associer à l'événement et de le sponsoriser.

Journée annuelle et AG 16/11/2019 Paris

Intervention du Pr Ulrich VALCOURT " Recherches SED classique et classique-like " soutenues par l'AFSED

Intervention du Dr Karelle BENISTAN Centre de Référence Garches adultes SED non vasculaire et du Dr Caroline MICHOT Necker Centre constitutif enfants - "Projet de recherche SED hypermobile" soutenu par l'AFSED - Fonctionnement du centre de référence SED non vasculaire Prise de rendez-vous, délais, démarrage de la prise en charge..- Protocole National de Diagnostic et de soins(PNDS)-Education Thérapeutique du Patient(ETP) AG approbation du rapport moral et du rapport financier 2017 à l'unanimité

Election CA : élection de Mme Mika Codron administratrice, réélection de Mr Gilles Guénot trésorier.

2019

- **News par courriel** mensuelles ou plus fréquentes si l'actualité l'exige
- Envoi plus espacé par courrier postal pour les adhérents sans adresse mail
- **Courriers mails** : sur contact@afsed.com demandes diverses fréquentes
- **Cellule Ecoute** : Le N° 0820 20 37 33 oriente sur l'Alliance Info Service pour les questions médicales et Zakia Beghdad assure les questions liées à l'association..
- **Réunions CA** régulières
- **Journal "SED : l'info"** très apprécié de nos adhérents (édition en janvier N° 60 et septembre 2019 N° 61 correspondant aux rentrées et sur sujets de fond et activités de l'association),
- **Site internet** : www.afsed.com
- **Fichier des adhérents** : Pour l'envoi d'informations régulières :**Merci de nous transmettre vos changements de coordonnées adresses, téléphones et mails.**
- **Participation aux rencontres**
- Congrès médicaux et autres, européens, EURORDIS, INSERM, Alliance nombreuses rencontres (Zakia Beghdad nous représente)
- Pour mémoire MNG 42 réunions ou journées de travail en 2019.

ACTIVITÉS HABITUELLES DE L'AFSED

PROJETS 2020

- Soutenir la recherche grâce aux fonds récoltés
- Organiser un colloque européen international SED en France à Paris mars 2020
- Conseil scientifique
- « Ecole SED » : éducation thérapeutique du patient SED, changement de formule à la semaine avec moindre coût financier pour l'asso et humain pour les intervenants avec hospitalisation complète à la Clinique des Massues du lundi au vendredi, participation biannuelle de l'AFSED comme "Fil Rouge" pendant la journée d'accueil après réévaluation prévue tous les 4 ans et relabellisation de l'Education Thérapeutique par l'ARS
- News internet régulières
- Restructuration du site internet à poursuivre
- Impression du nouveaux triptyques presque finalisés pour mise à jour des données et accueil lors du Colloque Européen de Paris
- Embauche de stagiaire(s) pour aide téléphone, réponse aux mails...





BILAN : notoriété, ancienneté de notre association, c'est l'association de Référence SED, nous travaillons conjointement avec d'autres assos SED plus petites

APPEL aux forces vives ! Nous avons besoin de vous.

REMERCIEMENTS : A tous les membres du CA, à ceux qui nous rejoindront, à tous ceux qui nous aident « forces vives » et autres bénévoles.

Avis aux bonnes volontés et aux talents qui peuvent nous aider à continuer ensemble pour l'AFSED.

Marie-Noëlle Gaveau-Glantin