



## ***Rapport moral de l'année 2017.***

### **L'U.N.S.E.D. c'est :**

810 adhérents répartis dans toute la France mais également en Europe.

- C'est une cellule d'écoute téléphonique qui fonctionne tous les jours de la semaine 5 / 7 jours.
- C'est un soutien, une orientation vers les centres de références, de compétences.
- C'est une aide dans la prise de rendez-vous médicaux pluridisciplinaires
- C'est une 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 un accompagnement dans la mise en place des dossiers scolaires (SESSAD, P.A.I. etc.)
- C'est travailler avec les spécialistes, les médecins sous forme de formation avec le centre de références, de workshop.
- C'est relayer les 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 une Newsletter associative pour vous informer des actions concernant l'association mais aussi des avancées médicales, scientifiques etc.
- Ce sont des permanences dans des lieux publics (cafés, salle de réunions, amphithéâtre) afin d'aider les malades sur leurs droits, les dossiers administratifs.

- C'est l'organisation de plusieurs conférences et congrès en France.
- C'est un travail collaboratif par : téléphone, par mails, des réunions de travail auprès des différents organismes : Ministère de la Santé, la DGOS, la Direction de la sécurité sociale, la HAS, la DOMU, l'ARS, le centre de référence Geneo de Garches, Réunions associatives, mise à jours des plaquettes d'informations.
- C'est une collaboration au maillage national avec le Dr Benistan mandatée par la direction de l'AP-HP (UNSED a pris en charge tous les déplacements du Dr Benistan ainsi que l'organisation des rencontres médicales).
- Participation à de nombreux congrès (MPR de Nancy, Rhumatologie de Paris, des Maladies rares, des filières OSCAR, Tetecou, ORPHANET, Solhand, ect)
- Ce sont 18.000€ versés pour une première embauche en CDD de Mme Bertin-Jung Isabelle qui est engagée en qualité de : Ingénieur d'Etudes en biologie pour le projet « Conception et recherches biologiques portant sur la découverte de molécules d'intérêt thérapeutique dans les maladies rares des tissus conjonctifs (syndromes d'Ehlers-Danlos), par des méthodes de criblage, et des essais in vitro et in cellulo » .
- C'est un travail actif international avec la Belgique, l'Angleterre et les Etats-Unis.
- Ce sont des traductions de documents médicaux en français pour que l'information internationale puisse être accessible à tous.

**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 parfois 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.
5. Ce sont la mise en place de pages internet avec les informations concernant les prises en charges relatives à la maladie, au handicap, avec la possibilité de contact pouvant être envoyé par mail ou courrier.
6. C'est aider à réaliser des rêves (coup d'envoi, rencontre avec nos parrains)
7. Ce sont plusieurs passages TV (FR2, FR3) pour sensibiliser sur les Syndromes d'Ehlers-Danlos.

### **UNSED est intervenue pour aider les malades :**

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

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

Mais aussi sur de l'aide humaine comme : tablette tactile et ordinateur pour les enfants, accessibilité au logement, aides financières pour reconversion professionnelle, aide à la musique, aide a l'accessibilité au domicile (rampe d'accès) ...

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 les Syndromes 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.

Vous pourrez découvrir toutes nos actions sur le pdf « calameo » mis en ligne sur notre page actions 2017 de notre site internet :

<http://www.unsed.org/pages/sed-actions2018/sed-actions-2017.php>

Nous remercions tous les acteurs de la vie de notre association : Bénévoles, malades, aidants familiaux, médecins, chercheurs, spécialistes, commerçants pour leurs soutiens (sous diverses formes).

***Valérie Gisclard Présidente d'UNSED et toute l'équipe de l'UNSED.***