



Association UNSED
Agréée par le Ministère de la Santé
Loi 1901 à but non lucratif
Déclarée en Préfecture de Perpignan
Le 29 juin 2011
Parution J.O : W6620005293
N°SIREN : 55356482900018
Siège Social : Cami del Volo 66300 Fourques
Tel : 06 20 81 14 42 / unsed.org

Rapport moral de l'année 2016

Ce 30 septembre 2016, lors de l'Assemblée Générale d'AMSED - Génétique, il a été voté la mise en place de nouveaux statuts et la nouvelle dénomination de notre association.

U.N.S.E.D. Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos

Ce 17 novembre 2016 UNSED est devenue la première association nationale agréée par le Ministère de la Santé pour les Syndromes d'Ehler-Danlos. Cet agrément est le résultat du travail sérieux effectué par notre association créée il y a 5 ans et demi.

Nous sommes donc habilités officiellement à représenter la défense des usagers.

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

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

- C'est une cellule d'écoute téléphonique qui fonctionne tous les 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 des rendez-vous médicaux pluridisciplinaires.
- C'est une aide dans les démarches administratives (Sécurité Sociale, dossier MDPH).
Nous vous aidons dans la mise en place de dossiers mais nous intervenons aussi auprès des administrations pour informer et aider dans la gestion de vos dossiers.
- C'est un accompagnement dans la mise en place de dossiers scolaires (SESSAD, P.A.I., etc....)
- C'est travailler avec les spécialistes, les médecins sous forme de formations avec le Centre de Références, de workshop.
- C'est relayer les informations avec nos généralistes, spécialistes et nos professionnels de santé.

- C'est travailler avec les ergothérapeutes, les fournisseurs de matériel médical pour vous aider à aménager votre domicile, votre poste de travail ou à l'école et faire le point sur vos besoins (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 et scientifiques, etc...
- Ce sont des permanences dans des lieux publics (cafés, hôtels) afin d'aider les malades sur leurs droits, les dossiers administratifs.
- C'est un travail collaboratif par : téléphone, mails, des réunions de travail auprès des différents organismes : Ministère de la Santé, la DGOS, la Direction de la Sécurité Sociale, la H.A.S., la DOMU, l'A.R.S., le centre de références Geneo de Garches, les réunions associatives et, le lancement du PNDS.
- C'est une collaboration au maillage national avec le Docteur BENISTAN mandatée par la Direction de l'A.P. - H.P. (l'UNSED a pris en charge tous les déplacements du Dr BENISTAN ainsi que l'organisation des rencontres médicales).
- Ce sont des réunions de travail avec la future filière Ehlers-Danlos.
- Ce sont 30.000 euros versés cette année au projet de recherche mis en place en collaboration avec l'INSERM de Nancy, le soutien d'une thèse publiée en décembre 2016.
- C'est l'organisation du 2ème Congrès International à Lyon.
- C'est un partenariat financier avec The Ehlers-Danlos Society ainsi qu'une participation en tant que patient expert au symposium international de New-York.
- C'est un travail actif à l'international
- 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 :

- Inviter les malades pour partager des journées, des soirées, des week-ends afin de se rencontrer, de partager et de s'informer.
- Les personnes invitées sont prises en charge aux 2/3 par l'association, voire en intégralité, en fonction des revenus de chacun.
- Les invités ne sont jamais les mêmes pour que tout le monde puisse en bénéficier.
- Sensibiliser, informer en petit comité à chaque début de nos actions avec une présentation de la maladie et un temps de « questions-Réponses »
- Récolter des fonds pour financer la recherche.
- C'est 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 contacts pouvant être envoyé par mail ou par courrier.
- C'est aider à réaliser des rêves « coup d'envoi, rencontres avec nos parrains).

- Ce sont 3 clips vidés d'informations diffusés pour sensibiliser autour de notre maladie avec notre marraine Laura FLESSEL-COLOVIC et notre parrain William ACCAMBRAY, tournés avec les malades (merci à Chloé 9 ans et à Léna 3 ans). Le 3ème clip quant à lui est destiné à la recherche avec la participation du Docteur BENISTAN, réalisé dans les locaux de l'INSERM de Nancy.

UNSED est intervenue pour aider les malades :

Mises en place de plusieurs chaînes de solidarité pour les malades ayant subi des séjours en réanimation, des interventions très graves, afin de les aider à surmonter ces hospitalisations très difficiles avec le pronostic vital engagé pour certains (colis, cartes de soutien, petits cadeaux, SEDy offerts, ...)

Aides financières pour remplacer certaines non-prises en charges (pas de remboursement) de matériel médical : orthèses (coudes, poignets, épaules), ceintures intercostales, matelas (lit 140 x 190), surmatelas, aide à l'acquisition de fauteuil roulant enfant ou adulte.

Mais aussi sur l'aide humaine avec achat de casques téléphoniques, de tablettes tactiles et d'ordinateurs pour les enfants. La livraison des repas à domicile, une aide financière lors des reconversions professionnelles, une aide pour la musique, pour l'accessibilité au domicile (rampes d'accès, ...).

L'UNSED a été médiatisée à plusieurs reprises en 2016 : Journal TV sur M6, plusieurs reportages sur France 3 (Nancy, Strasbourg, Perpignan), reportage sur Bein Sport, 2 reportages sur France 5.

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 à la construction des dossiers administratifs (ADL, 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 pour des journées d'informations, des journées amicales. Cette année d'existence a réalisé son objectif.

Vous pouvez découvrir toutes nos actions sur le pdf « calameo » mis en ligne sur la page actions 2016 de notre site internet :

<http://www.unsed.org/pages/actions-2017/actions-2016.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 de l'UNSED et toute l'équipe de l'UNSED