



PROCÈS VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 9 FÉVRIER 2021

Association pour la Reconnaissance et la communication autour des Syndromes d'Ehlers-Danlos

Siège Social : 6 Rue Joyeuse 14000 CAEN

Site web : www.arc-en-sed.org

Nombre de membres présents : 25

Nombre de procurations : 18

Nombre de membres représentés: 84

Le quorum étant atteint, l'assemblée générale peut valablement délibérer.

- **Ouverture à 19 H en Visioconférence**

Mme Christel Osaer-Marie, préside la séance.

Mme Marie Eluard exerce les fonctions de secrétaire de séance.

Mme Michèle Halavent exerce les fonctions de trésorière.

La présidente, Christel Osaer-Marie commence par remercier les membres de l'association présents, et notamment les nouveaux adhérents.

Considérant la crise sanitaire de l'année 2020, la présidente récapitule les actions menées.

Récapitulation des subventions accordées en 2020 :

- 100 euros par la Mairie de Coquainvilliers, grâce à l'une de nos adhérentes(Mme Claire BRU).
- 1500 euros par le Crédit Agricole de l'Agence Pompidou à CAEN répartis comme suit :
 - 600 euros déposés sur le compte courant du Crédit Agricole et destinés à régler l'achat d'un Kakémono et d'un totem afin d'avoir une meilleure visibilité lors de nos conférences, réunions et autres forums.
 - 900 euros destinés à l'impression des dépliants patients/soignants et des affichettes A3 pour l'année 2021.

Rappel du rescrit fiscal accordé par l'administration fiscale en Octobre 2020, permettant aux donateurs (uniquement) une réduction fiscale de 66%.

La présidente présente l'équipe des « Experts » Santé et Bien-Être, à ce jour au nombre de 10 partenaires :

- AVLIM Médical (Matériel médical), Xavier Cureau
- Nutritionniste, Sigrid Troude-Tighilet
- Relaxation, Sabrina Thomasse
- Réflexologue Plantaire, Magali Desprès
- Psychanalyste, Françoise Hubert-Leplingard
- Pharmacie, Laurène Bernard
- Hypnothérapeute, Betty Héricy
- Protésiste-Orthésiste, Béatrice Henri
- Podologue, David Fort
- Kinésithérapeute, Mickaël Babin

Rappel des attributions de l'équipe des « Experts » Santé et bien-Être :

L'équipe sera dédiée à l'information, à l'aide, aux conseils, et à l'orientation des adhérents. Chacun des « Experts » interviendra lors d'ateliers organisés par ARC-EN-SED, au moins 2 fois par an, selon leurs domaines de compétences respectifs et en fonction de leurs agendas, et exceptionnellement, cette année en fonction des obligations de la crise sanitaire (possibilités de visioconférences).

Les Experts se réuniront une fois par an afin de partager leurs connaissances, des patients et de leurs pratiques respectives.

La prochaine réunion des « Experts », aura lieu par visioconférence, le 17 Février 2021.

La présidente présente les partenariats d'ARC-EN-SED :

- le **CHU Caen** (location de salles et forum des associations)
- la **MDA de Caen**, Maison des Associations (location de salles, annuaire des associations)
- **PLANETH-PATIENT**, Plateforme Normande d'Éducation Thérapeutique du Patient (E.T.P)

Processus continu d'apprentissage et de soutien psychosocial permettant :

- une meilleure gestion de la maladie chronique et de son traitement au quotidien
- une amélioration de la santé du patient
- une amélioration de la qualité de vie du patient et de ses proches.

À ce sujet, Christel Osaer-Marie a suivi et obtenu une formation qualifiante : « Devenir un patient, une personne ressource » à l'UFR Santé de l'Université de Caen, en Mars 2020. À ce titre, elle collabore en tant que représentante des usagers dans les groupes de travail, pour accompagner les patients dans leur parcours de santé.

Christel vient de clôturer les 42 heures de stage en E.T.P, pour compléter sa formation qui officialise dès à présent, ses interventions dans les ateliers thérapeutiques.

- **France Asso Santé** qui a pour missions :
 - de représenter les usagers de la santé dans les différentes instances des Établissements de santé,
 - d'informer les associations d'usagers en mettant à leur disposition les informations sur le système de santé,
 - de former les représentants d'usagers,
 - assurer les relations avec les institutions pour obtenir des données et faire remonter les revendications en tant qu'interlocuteur privilégié des usager
- Christel a intégré les groupes de travail des ateliers de France Asso Santé (ex : la douleur...)

La présidente informe les adhérents au sujet des « Cafés blablas », actuellement et selon les obligations sanitaires, en visioconférence, précisant leur importance quant à l'aide morale apportée aux adhérents, moments privilégiés de « retrouvailles ».

Elle rappelle les dates des prochains « Cafés Blablas », de 18h30 à 19h30 (voir page Facebook et « page Actualité » sur le site internet : www.arc-en-sed.org):

- ◆ 11 Mars 2021
- ◆ 1er Avril 2021
- ◆ 22 Avril 2021

Christel rappelle aussi les entretiens thérapeutiques avec Françoise Hubert-Leplingard, notre Psychanalyste, qui se tient bénévolement à la disposition des adhérents qui le souhaitent (Tel pour RDV : 06 85 40 70 21 ou mail : leplingard@gmail.com)

La présidente annonce la démission du bureau en Juin 2020, de Tiphaine Pibault, pour raisons personnelles.

Elle annonce la création d'une **Carte d'Adhérent** afin que chacun puisse se faire connaître lors des rendez-vous pris avec les partenaires de notre équipe « Experts » Santé et Bien-être. Cette carte sera envoyée à chaque adhérent.

Le vote du rapport d'activité est voté à l'unanimité

Présentation du nouvel Organigramme (ci-joint) :

- ◆ **Bureau :**
 - Christel Osaer-Marie, Présidente
 - Marie Eluard, Vice Présidente
 - Michèle Halavent, Trésorière

- ◆ **Communication :** Marie Eluard et Alain Delpeut
 - Adjointes : Julien Legrand (Illustrateur-graphiste) et François Cochin (co-webmaster)

- ◆ **Administration et événementiel :** Christel Osaer-Marie
 - Adjointes Sabrina Thomasse et Marie Lemièrre

- ◆ **Documentation :** Marie Eluard
 - Adjointe : Marie Lemièrre

- ◆ **Recherche de subventions :** Michèle Halavent
 - Adjointe : Marie Lemièrre

Le vote des adjoint(e)s est voté à l'unanimité.

Michèle Halavent, Trésorière présente son rapport d'activité 2020.

- ◆ Compte de résultat du 1er Octobre 2019 au 31 Décembre 2020 avec un bénéfice de 272 euros.
- ◆ Les soldes au 31 Décembre 2020 sont :
 - Compte courant Crédit Agricole : 879,65 euros
 - Livret A Association : 10 euros
 - Caisse Espèces : 22,51 euros

Présentation du prévisionnel 2021 (ci-joint).

Rappel du nombre d'adhérents au **9/02/2021** : **84** + 2 donateurs libres

Michèle incite les adhérents à inviter leurs connaissances à adhérer, l'objectif étant d'atteindre en **Octobre 2022**, **200 adhérents**, pour avoir la reconnaissance par l'ARS d'association « d'utilité publique », permettant ainsi une meilleure visibilité envers les Instances de Santé Publique.

Michèle rappelle aussi, l'impact des dons sur la trésorerie de l'Association, et donc ses possibilités d'avancer dans les projets à venir, sans omettre l'avantage de la réduction fiscale de 66%.

Le vote du rapport trésorier est voté à l'unanimité

Marie Eluard, nous informe de la création de 3 Antennes, de leurs responsables d'antenne et adjointe, permettant une meilleure proximité aux adhérents (réunions, « Cafés Blabla » et « Cafés Thérapeutiques », etc) et œuvrant localement pour une meilleure information et reconnaissance du Syndrome d'Ehlers-Danlos, et aussi trouver des partenariats avec d'autres associations.

Ces 3 nouvelles antennes sont :

- Antenne Aquitaine : Responsable Marie Eluard et Delphine Fraval son adjointe.
- Antenne Saint-Lô -Bretagne : Responsable Marie Gosselin
- Antenne Vire-Normandie Sud : Responsable Sabrina Thomasse

Les adhérents seront répartis géographiquement entre les antennes (carte géographique ci-jointe).

Les adhérents de Caen et Normandie Nord-Est dépendront de l'Antenne Caen (Siège de l'Association).

Marie expose son important travail sur la refonte du site internet www.arc-en-sed.org, de la page Facebook, la mise en place des newsletters, et demande aux adhérents de lui communiquer leurs retours sur le site (ce qu'il manque, ce que vous souhaiteriez y voir, ce que vous en pensez, toutes les idées sont les bienvenues.....)

Vous pouvez contacter Marie par mail : contact@arc-en-sed.org ou par tel : 06 01 44 48 26

COMPTES DE RESULTAT 2019/2020 01/10/2019 AU 31/12/2020

DETAIL	REALISE AU 31/12/2020	
	DEPENSES	RECETTES
RECETTES		
COTISATIONS 20E		1000
COTISATIONS 35E		945
DONS		907,81
SUBVENTIONS		700
MANIFESTATIONS		0
DIVERS		20,03
DEPENSES		
FONCTIONNEMENT	1313,09	
MANIFESTATIONS	133,48	
FRAIS TRANSPORT	395,6	
FRAIS COURRIERS	265,64	
AUTRES DEPENSES	1193,32	
SOUS TOTAUX	3301,1	3572,84
BENEFICE AU 31/12/2020	271,74	
TOTAUX	3572,84	3572,84
CREDIT AGRICOLE		
SOLDE COMPTE COURANT		879,65
SOLDE LIVRET A		10
CAISSE ESPECES		22,51

COMPTE DE RESULTAT PREVISIONNEL 2021

DEPENSES	TOTAUX	RECETTES	TOTAUX
ACHATS	2700	VENTE MARCHANDISES	1900
ACHATS MATIERES ET FOURNITURES		REVENTE T.SHIRTS TASSES- CASQUETTES ETC...	
T.SHIRTS- CASQUETTES- TASSES			
STYLOS	1400	BENEFICES LOTO- RESTAURANTS- ANIMATIONS (DEMONSTRATIONS DE SPORTS ET GROUPE MUSICAUX)	
AUTRES FOURNITURES			
1 ORDINATEUR- TELEPHONIE- KAKEMONOS- 4 SWEETS BUREAU	1300		
		SUBVENTIONS	2600
SERVICES EXTERIEURS	1050	COMMUNES	
ENTRETIEN		AIDES PRIVEES : BANQUES ET LIONS'CLUB	
WEBMASTERS-FRAIS WEB			
PAPETERIE	850	CPAM	
ASSURANCE MAIF		200 MAISON DES ASSOCIATIONS CONSEIL REGIONAL	
AUTRES SERVICES EXTERIEURS	3850	CONSEIL DEPARTEMENTAL MAIF	
PUBLICITES-PUBLICATIONS			
IMPRESSIONS FLYERS-AFFICHES			
DEPLACEMENTS-MISSIONS		AUTRES PRODUITS	3100
CAFES THERAPEUTIQUE- ATELIERS		COTISATIONS	2500
ANIMATIONS- FRAIS DEPLACEMENT		DONS MANUELS	600
COLLOQUES- RESTAURANT FIN ANNEE	3500		
SERVICES BANCAIRES ET AUTRES			
CARTE BANCAIRE- FRAIS POSTAUX	150		
AUTRES FRAIS	650		
TOTAL DES DEPENSES	7600	TOTAL DES RECETTES	7600

Marie et Christel, informent des projets en cours pour 2021 :

- Carte d' Urgences Médicales à présenter lors d'urgences ou rendez-vous médicaux,
 - Livret d' Urgences Médicales
 - Contact avec des Centres de cures connaissant ou s'intéressant au Syndrome d'Ehlers-Danlos
- Marie fait un appel aux adhérents sur leurs expériences de cures thermales (bien/pas bien...)
- Création d'un kakémono rappelant « ce qu'est le SED », ainsi que des affichettes à distribuer dans les centres médicaux et autres... etc...)
 - Projet de partenariat avec une entreprise proposant des vêtements ergonomiques (difficulté de trouver des vêtements adaptés à notre pathologie)
 - Projet de partenariat avec une entreprise française fabricante de sous-vêtements
 - Création de goodies en faveur d'Arc-en-Sed
 - Appel aux adhérents « artistes » (Colliers, tricots, peintures etc....) en faveur d'Arc-en-Sed

La présidente, remercie de leurs présences les adhérents, et rappelle que le Procès verbal de cette assemblée sera disponible sur le site internet de l'association : www.arc-en-sed.org et envoyé à chaque adhérent par mail.

La présidente demande s'il y a des questions dans l'assemblée

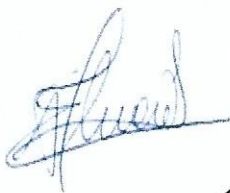
La séance est levée à 20h30.

Signatures

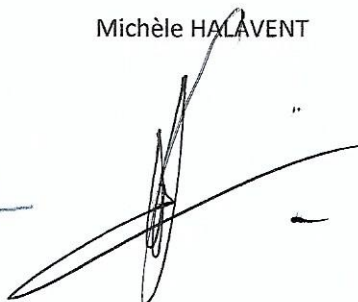
Christel OSAER-MARIE



Marie ELUARD



Michèle HALAVENT



PAGE 6/6