

Compte rendu de l'assemblée générale du GERSED 11 novembre 2023

L'assemblée générale du GERSED s'est tenue à 13 heures 20 à Créteil

La présidente, le docteur Isabelle Brock étant souffrante et excusée, c'est le vice-président, le docteur Daniel Grossin qui a présidé l'assemblée générale.

L'ordre du jour a été développé selon le programme prévu.

1- Bilan d'activité

Le docteur Daniel Grossin a lu ce rapport préparé par la présidente et accepté par le bureau :

« C'est avec un grand plaisir et une immense satisfaction pour une présidente d'avoir à présenter le rapport d'activité du GERSED car cette année beaucoup de ses objectifs ont été réalisés.

Tout d'abord le site du GERSED qui a su évoluer et résoudre beaucoup de problématiques. Ce fut beaucoup de travail de temps passé, et d'énergie dépensée, mais même si il persiste encore quelques problèmes le site a très bien évolué. Il regroupe beaucoup d'informations sur les SED-HSD et les SAMA, mais aussi des vidéos d'information et de formation de SEDenligne. Il permet maintenant d'adhérer et de s'inscrire en ligne par exemple. Les informations d'actualité sont mises à jour. Merci à tous ceux qui s'y sont attelés d'arrache-pied.

Les réseaux sociaux sont également très suivis avec beaucoup d'échanges, que ce soit Facebook, Instagram et LinkedIn. Merci également à ceux qui les maintiennent à jour.

Puis c'est l'étude Vitalised auquel le GERSED a participé qui est arrivé à terme, l'exploitation de toutes les données se feront au cours de l'année à venir. Notre logo du GERSED est lié à cette étude de grande envergure.

Après l'affiliation l'année passée à Orphanet, notre association a été affiliée à la Ehlers-Danlos Society (EDS), association d'origine américaine sur les SED et les HSD, qui fédère de multiples centres et associations internationales sur le sujet. Cette affiliation renforce nos liens avec les associations collègues, ouvre de nouveaux réseaux de recherche et de professionnels à l'international, ainsi qu'un vaste réseau d'entraide dans le domaine clinique sur les syndromes d'Ehlers-Danlos et HSD.

Le GERSED est ravi d'annoncer que deux Centres, Ellasanté et le Neuropôle Cauderan, où plusieurs médecins du GERSED officient, rejoignent la toute première cohorte du programme Centres et réseaux d'excellence de La EDS Society. Cette cohorte de 18 centres et réseaux au

niveau mondial représente une richesse d'expertise dans de nombreux domaines de la prestation de soins pour les personnes touchées par les SED et le HSD. Les médecins y exerçant sont extrêmement fiers d'avoir rejoint cette liste réduite et prestigieuse de centres dont la réputation sur les Syndromes d'Ehlers-Danlos et HSD n'est plus à démontrer.

Un immense merci à EDS Society qui fait un travail extraordinaire au niveau mondial pour tous ces patients.

Et il y a eu l'appel à projet après le don merveilleux que nous a procuré monsieur Franck Charles et sa famille, qu'ils en soient à nouveau remerciés. L'appel à projet sur une sujet de recherche sur le SED et HSD a permis de recevoir quatre projets. Nous en avons retenu que deux car les deux autres n'étaient ou pas assez élaboré ou pas assez axé sur le SED ou HSD.

Vous avez pu entendre les exposés des deux projets retenus par les deux portes paroles de ces recherches à venir.

Et puis il y a eu des décès malheureusement à déplorer, le professeur Vervoort, ami et président d'honneur du GERSED, Dominique Ouhab, ami et membre du bureau du GERSED ainsi que Madame Gaveau-Glantin Marie-Noelle présidente fondatrice de L'AFSED avec qui nous avons fait un bout de chemin constructif au sein du CAPSED.

Les rencontre du GERSED sont un moment de rencontres et d'échanges annuel très important. Nous tenons à ce que ces rencontres soient très riches en informations, souvent internationales, avec des intervenants de très haut niveau, et c'est ce que nous avons à nouveau réalisé cette année et ce jour même puisque l'assemblée générale est couplée traditionnellement à ces rencontres. C'est aussi le moment de rencontres humaines, non virtuelles, rencontres pour les membres du bureau qui se réunissent tous les mois par zoom, rencontres de soignants connus depuis plus de dix années maintenant, et nouvelles rencontres prometteuses avec des soignants et des patients.

Je reviens sur l'intérêt de la liste de discussion réservée aux adhérents soignants. Cet intérêt original, essentiel est un lien entre paires sur les sujets de diagnostic et de traitements. C'est tout au long de l'année un lieu de réflexions, de confrontations, de partage dynamique de connaissances, d'articles, d'information, de discussion, de commentaires.

Nous avons à parfaire notre site ce qui prend beaucoup de temps et d'énergie, nous avons à suivre les appels à projet accordés et en lancer un autre pour cette année à venir.

Nous avons à poursuivre nos objectifs du GERSED faits de recherches, de diffusion des informations mais aussi de faire reconnaître les droits sociaux et thérapeutiques des patients atteints de SED et HSD.

Voici donc le très riche bilan d'activité et très satisfaisant de cette année 2023. »

Notre ami Philippe Bézire qui a été l'ami, collègue de travail de Dominique Ouhab et son associé pendant plusieurs années a pu préciser la perte d'un homme de savoir, de bonté, d'écoute des patients, et de dévouements.

Ce bilan d'activité a été soumis au vote et a été approuvé à l'unanimité des voix.

2- Bilan financier

Le bilan a été présenté et commenté par la trésorière Madame Sabine Pommeret :



Rapport financier & comptable 2022



Le compte de résultat de l'année 2022 fait apparaître un déficit de 10 236,02 €.

Ce déficit est dû :

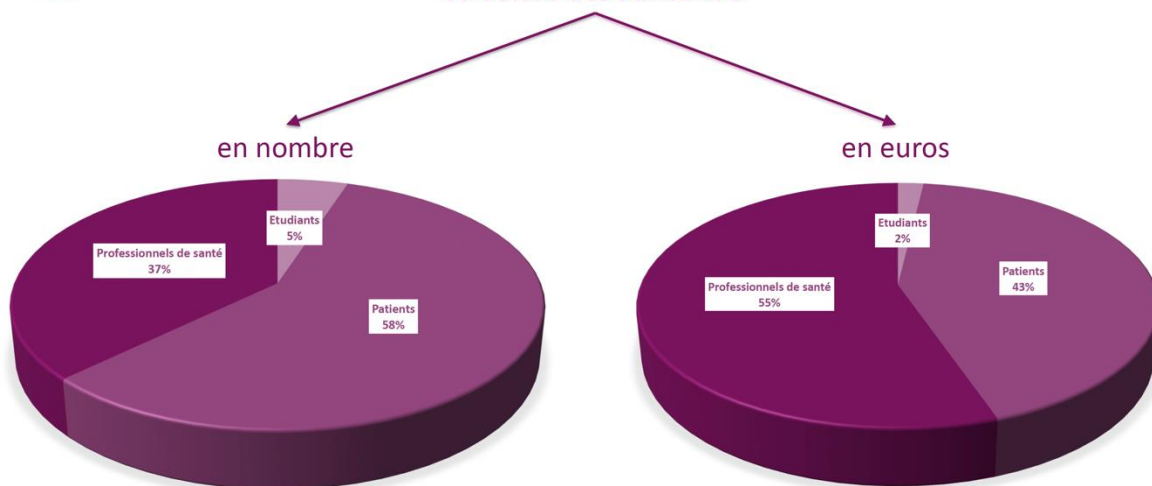
- à l'organisation des « Rencontres 2022 » (5 149,12 € sur 2022) pour un coût total de 7 265,31 € ;
- à l'investissement dans le site (2 516 € sur 2022) pour un coût total de 8 888 € ;
- et à la faiblesse des dons.

COMPTE DE RESULTAT 2022			
PRODUITS D'EXPLOITATION	au 31/12/2022	au 31/12/2021	Ecart (2022/2021)
Ressources	4 495,19 €	80 178,20 €	-75 683,01 €
Dont :			
- Adhésions	3 340,00 €	4 100,00 €	-760,00 €
- Inscriptions au colloque	210,00 €	0,00 €	210,00 €
- Dons	945,19 €	76 078,20 €	-75 133,01 €
TOTAL I	4 495,19 €	80 178,20 €	-75 683,01 €
CHARGES D'EXPLOITATION	au 31/12/2022	au 31/12/2021	Ecart (2022/2021)
Achats (création site web)	2 516,00 €	6 372,00 €	-3 856,00 €
Services extérieurs (maintenance & hébergement site web)	524,00 €	250,00 €	274,00 €
Frais généraux	11 691,21 €	2 282,05 €	9 409,16 €
Dont :			
- Déplacements, missions et réceptions	9 845,71 €	519,06 €	9 326,65 €
- Frais postaux et frais de télécommunication (Zoom)	1 727,88 €	1 727,88 €	0,00 €
- Services bancaires et assimilés		35,11 €	-35,11 €
* Stripe	69,70 €		
* Crédit Agricole	42,80 €	7,80 €	35,00 €
* PayPal	5,12 €	27,31 €	-22,19 €
Trop perçu adhérent	0,00 €	48,00 €	-48,00 €
TOTAL II	14 731,21 €	8 952,05 €	5 779,16 €
Résultat d'exploitation (Total I - Total II)	-10 236,02 €	71 226,15 €	-81 462,17 €

Evolution des recettes liées aux adhésions et aux dons sur les 6 derniers exercices



Structure des adhésions



Bilan			
	au 31/12/2022	au 31/12/2021	Ecart (2022/2021)
Résultat de l'exercice	-10 236,02 €	71 226,15 €	-81 462,17 €
Solde du compte courant du Crédit Agricole	96 956,93 €	105 789,95 €	-8 833,02 €
Solde du compte PayPal	1 999,64 €	3 652,64 €	-1 653,00 €
Caisse	542,00 €	292,00 €	250,00 €

Le bilan a été accepté à l'unanimité par le vote de l'assemblée générale.

3- Montant des cotisations

Il est proposé que le montant des cotisations reste inchangé, c'est-à-dire

40 euros pour les professionnels de la santé

20 euros pour les patients

10 euros pour les étudiants

Ce maintien des cotisations a été accepté à l'unanimité

4- Succession de madame Haumont

Il est proposé d'accepter la succession de Madame Haumont qui lègue une partie de son héritage à plusieurs associations dont le GERSED et de nommer le docteur Grossin comme représentant le GERSED pour cette opération.

Cette succession est acceptée à l'unanimité.

5- Création d'un statut de « stagiaire au bureau »

Il est proposé d'inscrire au règlement intérieur le statut de stagiaire au bureau.

Il s'agirait d'un membre adhérent au GERSED qui voudrait faire profiter au bureau de ses compétences et ses connaissances. Il serait élu ou demi de ce statut par le bureau par un vote majoritaire. Il pourrait donc avoir un avis consultatif et de proposition mais n'aurait pas le droit de vote. Il pourrait faire acte de candidature pour devenir membre du bureau et pour cela être élu par l'assemblée générale qui elle seule peut désigner les membres du bureau.

Le but à terme est d'étoffer et renouveler les membres du bureau actuel.

Cette proposition est acceptée à l'unanimité.

Le docteur Myriam Cadenne se propose pour devenir la première stagiaire.

Si c'est avec enthousiasme que cette proposition est acceptée elle sera entérinée lors de la prochaine réunion mensuelle du bureau.

6- Élection du Bureau

Il n'y a pas eu d'acte de candidature hormis les membres du bureau actuel qui se proposent pour un nouveau mandat.

Il s'agit de Madame Marine Capelle, Madame Gail Ouellette, Madame Marie Élise Noel, Madame Pommeret, Dr Isabelle Brock, Dr Claire Collins, Dr Daniel Grossin, Dr Michel Horgue, Dr Chantal Marié-Tannay.

Tous les membres ont été réélus à l'unanimité.

L'ordre du jour étant épuisé l'assemblée générale a été terminée à 14 heures.