

COMPTE RENDU DE L' ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 3 FÉVRIER 2022 DE L' ASSOCIATION CLIFRANSEP 2, rue Renée Heymes 70000 Vesoul 03.84.62.43.52

**Membres présents : 51
Membres représentés : 17**

ORDRE DU JOUR :

FIXATION DU MONTANT DE LA COTISATION 2022

La cotisation reste à 5 euros pour cette nouvelle année.

PRÉSENTATION DU RAPPORT D'ACTIVITÉ

- Retour sur la journée des patients du 2 octobre 2021.
 - Financement de séances de sophrologie avec Lydie LASSIAZ durant l' année 2021 : 2 groupes de 12 personnes, 1 séance tous les 15 jours pour chaque groupe.
 - Les sorties HANDISKI à La Bresse ont dû être annulées en mars 2021 du fait de la pandémie à COVID 19

BILAN FINANCIER

- Il y a moins d'adhérent cette année : 240 contre 272 l'année passée
 - Présentation du bilan financier 2021 par le trésorier Mr LAMBERT => Le budget est approuvé à l' unanimité
- Remerciements à la vice-trésorière Frédérique FRECHIN et au trésorier Jean Michel LAMBERT pour leur investissement.

RENOUVELLEMENT DES MEMBRES DU BUREAU

.

Membres sortants :

- Mme Géraldine BEIN, la présidente
- Mr Jean Michel LAMBERT, le trésorier
- Madame BRIOTTET Mylène secrétaire
- Madame LORENZI Florence vice-secrétaire

Membres élus à l' unanimité :

- Mme Géraldine BEIN en tant que présidente
- Mr Jean Michel LAMBERT en tant que trésorier
- Mme Sabrina BERANGER en tant que secrétaire,
- Mme Amandine SAYMAZ en tant que vice-secrétaire

Composition du nouveau Conseil d'administration :

Présidente : Géraldine BEIN

Vice Présidente : Pascale BRUNNER

Trésorier : Jean Michel LAMBERT

Vice Trésorière : Frédérique FRECHIN

Secrétaire : Sabrina BERANGER

Vice Secrétaire : Amandine SAYMAZ

Conseiller scientifique : François ZIEGLER

Conseillère Juridique : Sylvie FRIOT

ACTIVITÉ DU DOCTEUR ZIEGLER ET AVENIR DE L'HÔPITAL DE JOUR DE LURE

Actuellement, nous n'avons pas de nouvelles sur le maintien de l'activité du Dr ZIEGLER, ni sur une futur organisation médicale pérenne.

Un plainte a été déposée par l'ARS auprès de l'ordre des médecins départemental à l'encontre du docteur ZIEGLER. Celui-ci a expliqué les faits qui lui sont reprochés : non-respect de la confraternité, promesse de traitements vains et chers... Cette plainte va être discutée ce soir au conseil de l'ordre des médecins départemental.

Le Dr ZIEGLER explique que, concernant les traitement par immunoglobulines, tous les dossiers des patients passent en RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire au CHU de Besançon qui valide ou non le traitement de chaque patient). Il n'est donc pas seul à prendre les décisions, et même s'il est en désaccord avec la décision de la RCP, il doit la suivre. C'est pour cela que certains patients ont vu leur traitement suspendu.

Il précise que pour instaurer un traitement par MAVENCLAD (nouveau traitement pour la SEP), il doit également demander l'aval à un confrère du CHRU.

Les patients se demandent s'ils ne devraient pas constituer une plainte commune. L'avocate conseille plutôt des plaintes individuelles multiples, c'est à dire que les patients aillent porter plainte individuellement à la même gendarmerie pour « **mise en danger de la vie d'autrui** ». Le mieux est de se rendre à la gendarmerie de Lure, 12 rue PASTEUR 70200 LURE, en sortant de l'hôpital de jour par exemple.

Lundi 7 février 2022, une conférence de presse avec France 3 et le Comité de vigilance est prévue à la mairie de Lure.

Le Jeudi 10 février, le Professeur MOULIN (chef de service du service de Neurologie au CHRU de BESANÇON) viendra rencontrer l'équipe soignante de l'HDJ. Il souhaite continuer l'activité du service.

Le Dr DAVAL Elodie neurologue, dont le nom avait été évoqué pour venir travailler à l'HDJ de Lure, est enceinte de son 2^{ème} enfant. Elle va donc prochainement partir en congés de maternité et ne sera pas disponible dans un avenir proche.

Le docteur JARY neurologue pourrait continuer à intervenir à l'HDJ mais pas plus de 2 jours par semaine.

L'intervention d'un jeune médecin a également été évoqué, mais il ne sera pas formé à la prise en charge des SEP et PIDC.

Les patients sont inquiets et souhaitent que l'hôpital leur indique quel médecin neurologue compétent, va assurer leur prise en charge.

Le docteur ZIEGLER explique qu' il a écrit au directeur de l'ARS mais que celui-ci ne lui a fait aucune réponse.

Les adhérents souhaitent qu' une sortie soit organisée en bus à l' ARS de DIJON pour une manifestation.

Le docteur ZIEGLER explique qu' il aurait souhaité continuer à exercer à l' hôpital encore 1 an à temps plein puis 2 ans à temps partiel. Si cela n' est pas possible, il envisage de s' installer en libéral à BELFORT.

Mr LAMBERT précise qu' il a envoyé un mail à la Commission des Usagers de l'hôpital et qu' il n' a pas eu de réponse.

Monsieur ZIEGLER précise que la pétition pour le soutenir est toujours en cours sur CHANGE.ORG, et qu' il faudrait arriver à 5000 signatures.

Mr MOREAU demande s' il serait possible d' avoir un lien sur les réseaux sociaux pour connaître le suivi de l' évolution de la situation.

Le Dr ZIEGLER précise que Jean-Noël VOGLEVETTE a créé un groupe « Soutien au Dr ZIEGLER » où l' on peut retrouver ces informations.

Des patients ont pris contact avec le Député Monsieur RITTMAN et un courrier a été envoyé au ministre de la santé Olivier VERAN pour le soutien et le maintien en poste du Dr ZIEGLER.

Dr ZIEGLER souhaiterait que l' on puisse diffuser cette situation sur des radios locales.

MANIFESTATIONS PRÉVUES EN 2022

2 sorties HANDISKI sont prévues à la BRESSE Hoeneck .

- Le 18 mars avec le soutien de SANOFI pour les patients atteints de la SEP
- Le 25 mars pour les autres patients.

Il faut être adhérent à l' association pour pouvoir participer aux sorties afin d' être bien pris en charge par l' assurance.

L' association finance le transport en bus pour les 2 sorties et les descentes pour la journée du 25 mars. Les patients pourront manger sur place à la cafétéria ou apporter un repas tiré du sac. Ils peuvent venir avec un accompagnant mais qui ne pourra pas bénéficier des descentes. Les inscriptions se font auprès de l' équipe de l' HDJ.

Un Week-end à CHAMONIX

L' idée a germé lors de la journée du 2 octobre 2021.

Les Lionnes de la SEP ont présenté leur ascension et ont fait part des fonds qu' elles ont collectés pour CLIFRANSEP.

Mr GULLE et son épouse présentent leur projet de réaliser un séjour à Chamonix dans l' hôtel REGINA appartenant au personnel de la Gendarmerie. C' est un hôtel-pension. Il est adapté aux personnes à mobilité réduite et le personnel y est très présent.

Il a apporté de la documentation sur le Chamonix, un plan de la ville et de la vallée.

Il a proposé 2 dates en juin, car c' est la basse saison, il y a moins de monde, les tarifs sont plus abordables et les différents moyens de transport sur place sont moins onéreux.

C' est le week-end du 11 et 12 juin 2022 qui a été retenu.

Pour l' instant, il y a 15 inscrits. Les inscriptions sont encore possibles jusqu' au 13 février directement auprès de Mr GUILLE. Ses coordonnées sont précisés dans le courrier joint à la convocation pour l' assemblée générale.

L'association prendra en charge le transport en bus.

Le séjour pourra être prolongé selon les demandes, il faudra alors prévoir un moyen de transport personnel.

Une chambre avec vue sur le Mont-Blanc est possible avec supplément.

Tant que l'acompte n'est pas versé (l'hôtel demandera les dates) on peut se rétracter.

Si on est malade ou autre, on peut se désinscrire et on ne perd que 25 euros de frais.

La facture sera faite en fonction du jour et de l'heure d'arrivée et de départ.

Il faut compter 144 euros en pension complète par jour pour 2 personnes avec les remontées.

On pourrait arriver le vendredi 10 juin à 12h et repartir le dimanche en début d'après-midi.

Séances de SOPHROLOGIE poursuivies en 2022 :

Lydie LASSIAZ présente les ateliers de sophrologie.

Ils ont lieu les jeudis de 16h30 à 18h00 à la maison de retraite Marie RICHARD à LURE au 3^{ème} étage. Il y a 2 groupes de 12 personnes environ (1 séance tous les 15 jours pour chaque groupe).

Pour en bénéficier, il faut être adhérent à l'association.

Les inscriptions se font auprès de Lysie LASSIAZ (demander ses coordonnées auprès de l'équipe d'HDJ).

Levée de la séance à 19h15

Amandine SAYMAZ,
La vice-secrétaire de CLIFRANSEP

Géraldine BEIN,
La Présidente de CLIFRANSEP