

## ASSEMBLEE GENERALE – CLIFRANSEP

Vendredi 25 janvier 2019 – 17h00

### Membres du Bureau présents :

Géraldine BEIN (présidente)

François ZIEGLER (conseiller scientifique)

Jean-Michel LAMBERT (trésorier)

Frédérique FRECHIN (trésorière adjointe)

Mylène BRIOTTET (secrétaire)

Florence LORENZI (secrétaire adjointe)

**58 personnes présentes au total**

### 1) Accueil fait par Géraldine BEIN : vœux et remerciements

### 2) ADHESION :

- 196 adhérents en 2018, soit 980 €

- vote par l'assemblée d'un maintien de la cotisation à 5 €

### 3) BUDGET 2018 : présentation faite par Jean-Michel LAMBERT sur diaporama (document ci-joint)

### 4) MANIFESTATIONS 2018

- HANDISKI à La Bresse en mars 2018 : journée financée par le laboratoire SANOFI GENZYME à destination des patients atteints de Sclérose En Plaques. CLIFRANSEP a pris en charge le bus pour emmener les patients.

- Journée « Patients – Aidants – Soignants » 25 mai 2018 à Francheville.

- Fête de la Musique à Byans en juin 2018 : Monsieur et Madame PARIS ont eu la gentillesse de reverser à CLIFRANSEP une partie du bénéfice des ventes de boissons et repas.

- RANDOSCLEROSE en octobre 2018 à Danjoutin : journée de randonnées à vélo ou à pieds organisée par la DENFERT CYCLO, association de cyclistes. Les bénéfices de cette journée sont reversés à CLIFRANSEP et à l'AFSEP.

- KAWASEP (présentation par Annabel GUERIN, patiente correspondante de la ligue Française contre la SEP) : moment convivial et de partage pour les patients autour d'un café.

- Bains de Clairvaux Les Lacs organisés le 30 décembre par Fabienne PAULIN, patiente de Docteur ZIEGLER : en fonction du nombre de baigneurs, les entreprises de la région de Clairvaux effectuent des dons. Une partie de ces dons est reversée à CLIFRANSEP

### 5) FINANCEMENT 2018

- SIEL BLEU (activités physiques adaptées) : séances débutées à Lure depuis plus d'un an le lundi de 16h30 à 18h00. Ces interventions ont été financées pendant un an par l'Agence Régionale de la Santé. Devant l'enthousiasme des participants, CLIFRANSEP a donc logiquement reconduit les séances.

COUT : 3000 € par an

- SOPHROLOGIE dispensée par Madame Lydie LASSIAS : séances le lundi de 16h30 à 18h00, 2 groupes de 12 personnes en alternance. (Possibilité de séances à domicile selon les mutuelles, formulaires disponibles à l'HDJ).

COUT : 3000 € par an

- REVUES : abonnements de revues pris en charge par CLIFRANSEP pour les patients de l'HDJ (cuisine, jardinage, sports, etc...)

## **6) MANIFESTATIONS à VENIR**

- 15 mars 2019 Journée HANDISKI : 20 places réservées uniquement aux patients atteints de SEP car cette journée est financée par un laboratoire spécialisé dans la SEP.

- 18 mai 2019 Journée « Patients – Aidants – Soignants » à Francheville :  
Matin : communications médicales  
Midi : repas  
Après-midi : à déterminer (venue de COLIBRIUS avec les tricycles, chevaux avec calèche ( ? ), spectacle humoristique d'une artiste parisienne traitant de la SEP elle-même atteinte de la pathologie).

- 19 juin 2019 : Séance découverte de 10h à 12h pour les patients avec différents ateliers (aquabike, paddle, détente, etc...), accessibles aux fauteuils roulants, 10 places

- 06 octobre 2019 : journée RANDOSCLEROSE organisée par DENFERT CYCLO

## **7) FINANCEMENT 2019**

- maintenance du site internet : environ 400 €
- séances d'activités physiques adaptées avec SIEL BLEU : environ 3000 €
- séances de sophrologie avec Madame LASSIAS : environ 3000 €
- bus pour la journée HANDISKI : 330 €
- journée « Patients – Aidants – Soignants »
- abonnements aux revues

## **8) PROJETS**

- achat d'un appareil pour les bilans urodynamiques pour les patients présentant des troubles neuro-urologiques : actuellement, il existe un appareil qui est situé sur le site de Vesoul, 35% de ces examens sont effectués pour des patients de l'HDJ Lure – CLIFRANSEP. Cet achat aurait pu but d'avoir un appareil de disponible sur le site de Lure, et donc de pouvoir effectuer les bilans urodynamiques

- financement d'un poste de psychologue à 20%, soit un jour par semaine : c'est un projet tout de même onéreux, environ 6720 € par an pour un CDD. L'idéal serait une personne en libéral avec un paiement à l'acte. Ce projet reste encore en discussion et doit être mûrement réfléchi.

- achat d'un vélo électrique qui serait disponible au LECLERC SPORT de Belfort : cet achat pourrait être financé par les dons reversés par la DENFERT CYCLO lors de la RANDOSCLEROSE.

## **9) AUTRES SUJETS**

- Accessibilité aux traitements :

Depuis cet été, sont apparues de grosses difficultés de non remboursement de certains médicaments, notamment pour la SEP où nous avons mis en place une pétition qui a récolté plus de 2000 signatures. Celle-ci a été transmise à la Ministre de la Santé, à ce jour nous n'avons aucune nouvelle.

Il existe également des difficultés concernant les traitements par immunoglobulines (IGIV), nous devons désormais soumettre les dossiers de patients au centre « expert » du CHU de Besançon. L'HDJ de Médecine-Neurologique compte environ 125 dossiers, 40 à 50% des dossiers déjà présentés ont été refusés. L'Agence Régionale de la Santé a été alertée sur cette situation. Affaire à suivre...

- Présentation de la nouvelle cadre du service HDJ Médecine-Neurologique de Lure : Madame Pascale BRUNNER

## **10) REMERCIEMENTS & POT DE L'AMITIE**