



ASFC

**Association française
du Syndrome de Fatigue Chronique**

Assemblée Générale

26 avril 2014

Hôpital Saint Antoine – Paris XII

Sommaire

Page 3

Mot d'accueil

Françoise Bécavin

Page 4

Professeur J. Cabane

Pages 4 à 7

Conseil Scientifique

Pr JD. de Korwin

Page 8

Rapport Moral

Janine Zanchetta

Pages 8 à 11

Rapport d'activités

Françoise Bécavin

Pages 13 et 14

Procès-Verbal de l'AG

Robert Schenk

Pages 15

Informations pratiques

Chers amis adhérents,

L'Assemblée Générale du 26 avril, a permis aux adhérents présents de mieux appréhender les enjeux qui sont les nôtres et le travail effectué au sein de l'association par les bénévoles qui sont très présents sur le terrain et défendent les intérêts des malades.

Les conférences des Professeurs de Korwin, Bourillon et Morinet et de notre bénévole Isabelle Fornasieri ont été suivies d'un échange de questions fourni. Les médecins ont été très à l'écoute de la plainte des malades qui sont le plus souvent en errance médicale et expriment un sentiment d'abandon. Nous les remercions très vivement de leur présence et de leur soutien.

Une réunion du Conseil Scientifique a eu lieu à la suite de ces conférences.

Lors de l'AG proprement dite, le Pr Cabane nous a expliqué les contraintes liées à la réalisation d'un consensus et les réserves émises sur la notion d'« encéphalomyélite myalgique » qui ne correspond pas de façon claire à la définition d'un syndrome de fatigue chronique. Les travaux doivent se poursuivre pour obtenir un « positionnement critique pluridisciplinaire » qui permette un diagnostic plus précis.

Le Pr de Korwin nous a ensuite présenté les travaux du Conseil Scientifique. Vous retrouverez cette intervention sous forme de diaporama dans ce bulletin qui est consacré exclusivement au compte rendu de l'AG. Les différentes conférences feront l'objet du prochain bulletin qui vous sera envoyé avant les vacances. Vous pourrez néanmoins y accéder auparavant et dans l'immédiat sur le site Internet de l'association.

Les conférences qui ont eu lieu à Lyon ont, comme d'habitude, rassemblé un public nombreux, grâce à l'article paru dans le journal « Le Progrès » qui nous accompagne toujours dans notre démarche d'information.

Le Pr Pugeat, endocrinologue, nous a éclairés sur les problèmes liés aux déséquilibres hormonaux pouvant être à l'origine d'une fatigue chronique persistante. Et le Dr Cozon a présenté comment les systèmes digestif, immunitaire et nerveux central peuvent être intimement liés. Qu'ils soient également vivement remerciés pour leurs interventions et leur soutien.

Enfin, une de nos adhérentes qui a réussi à faire reculer progressivement la maladie grâce à la marche, nous a offert son témoignage très émouvant. En s'inscrivant à des marathons, elle a réussi à faire, sans cesse, reculer ses limites. Son dernier défi en projet : « le Marathon des Sables » qui est un des marathons les plus difficiles. Nous saluons son courage, son optimisme et son extraordinaire volonté. Nous nous sommes engagés à la soutenir dans sa démarche et lui avons confié des rubans bleus, symbole international du SFC, qui l'accompagneront dans le désert et qu'elle partagera avec ses compagnons de route, afin de mieux faire connaître notre association et la cause des malades.

F. Bécavin



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE de l'ASFC

26 AVRIL 2014 – HÔPITAL SAINT-ANTOINE - PARIS XII

Mot d'accueil

« Trop de souffrance, pas assez d'espérance... parfois un sentiment d'abandon ». Ces mots ont été prononcés dans un contexte différent du nôtre, mais néanmoins, ils ont une résonance particulière dans le cœur des malades de notre association, car c'est ce qu'ils ressentent souvent très profondément.

Parfois, en effet, et bien malgré nous, le chemin que nous avons emprunté pour une vraie reconnaissance du SFC prend les allures d'un combat, tant ce chemin est difficile, compliqué, semé d'incertitudes qui sont des freins importants et créent parfois un sentiment d'inertie.

Tant d'espoirs déçus, tant d'attente et le souhait inscrit au fond des cœurs d'être entendus, compris et accompagnés sur ce chemin de la maladie souvent si difficile à vivre.

C'est pourquoi, nous ne pouvons qu'être infiniment reconnaissants envers les médecins qui nous écoutent, nous soutiennent et s'engagent avec détermination, bienveillance et courage et en particulier les médecins du Conseil Scientifique. Nous n'ignorons pas les difficultés qu'ils rencontrent eux aussi. Aujourd'hui nous sommes heureux d'accueillir le Pr de Korwin, président du Conseil Scientifique, le Pr Bourillon, pédiatre et le Pr Morinet, virologue. Un immense merci à eux !

Je voudrais également m'exprimer, aujourd'hui, au nom de :

- Tous ceux qui ne peuvent être présents à cette AG et qui nous ont envoyé leurs encouragements et leurs regrets d'être absents à cause de leur état de santé ;
- Au nom de tous ces jeunes de plus en plus nombreux qui sont obligés d'interrompre leurs études, d'abandonner leurs projets de vie, leurs ambitions, leurs passions, à cause du SFC ;
- Au nom de toutes ces mamans qui n'ont plus la force de s'occuper de leurs bébés ou de leurs enfants comme elles le voudraient ou de ces jeunes femmes qui ont peur, malgré leur désir de maternité, de mener à terme une grossesse, à cause du SFC ;
- Au nom de tous ces pères ou mères qui n'arrivent plus à joindre les deux bouts pour nourrir et assurer le quotidien de leur famille parce qu'ils ont perdu leur travail, à cause du SFC ;
- Au nom de toutes ces personnes qui ont dû abandonner une carrière ou un métier qui les passionnait, à cause du SFC ;
- Au nom de tous ces malades, enfin, qui n'en peuvent plus de s'entendre dire qu'ils n'ont rien, que tout va bien, que l'on ne peut rien faire pour eux et qui ont envie de dire haut et fort : « Il est temps que l'on comprenne combien cette maladie est difficile à vivre, combien elle bouscule des vies entières, et même si le pronostic vital n'est pas en jeu, combien elle est insupportable à bien des égards.

Je veux aussi dire que nous sommes, malgré les difficultés, remplis d'espoir, que les choses bougent, que nous devons être confiants, que la recherche avance, que tout est possible et que chacun a en lui également la force d'aller mieux .

Nous devons et nous pouvons aussi chaque jour, nous-mêmes, choisir de faire reculer la maladie.

Nous devons et nous pouvons chaque jour décider d'être heureux, malgré la maladie.

Nous devons et nous pouvons nous sentir solidaires car

- **« ensemble nous sommes plus forts »,**
- **« si les maladies sont rares, les malades sont nombreux »** et
- **« aucune maladie n'est trop rare pour ne pas mériter attention »**

(Devises de l'Alliance Maladies Rares et d'Orphanet qui est le portail des maladies rares et des médicaments orphelins).

Merci de votre présence et de votre écoute.

F. Bécavin

Le point sur le consensus par le Pr J. Cabane



La session du Conseil Scientifique achevée, Monsieur le Professeur Jean Cabane, accompagné de ses pairs, a fait, dès le début de l'AG, une intervention importante.

Un Consensus Français n'est pas envisageable dans l'immédiat, faute de moyens.

Cela n'empêche pas le Conseil Scientifique de se pencher sur l'élaboration d'un texte, destiné à être publié, avec des experts français qui travailleront sans conflit d'intérêt, sans directive ni pression, en toute indépendance, par opposition au Consensus Canadien, soumis à la pression de certains lobbies.

Nous devons, ici, remercier très chaleureusement, Monsieur Cabane pour le travail accompli, son aide indéfectible tout au long de ces années.

Il nous a annoncé son départ à la retraite dès le 1er septembre 2014.

Ce fût un moment de grande émotion.

Nous nous sentons orphelins.

Merci Monsieur.

J. Zanchetta - Roumégoux



Conseil scientifique ASFC

Pr Jean-Dominique de Korwin

AG 26 avril 2014



Membres du CS-ASFC

- **Experts dans les domaines utiles**
- **Missions :**
 - Échanges/Synthèse/Propositions
 - Répondre aux besoins ASFC/Adhérents
 - Développer soins/formation/recherche sur le SFC
- **Recrutement :**
 - Remplacer les partants et absents !
 - Élargir les compétences
- **Membres « associés » (projets)**
- **Représentation des régions ?**
 - Réseau de correspondants cliniciens?
 - Connaissance du terrain, initiatives...

Composition CS-ASFC

- **Compétences/disciplines actuelles :**
 - **Médecine interne** : J. Cabane, P. Chérin, J.D. de Korwin
 - **Gastroentérologie** : J.D. de Korwin
 - **Pédiatrie** : A. Bourillon
 - **Immunologie et allergologie** : G. Cozon, J.L. Brunet
 - **Algologie** : P. Giniès
 - **Infectiologie** : F. Morinet
 - **Endocrinologie** : M. Pugeat
- **Membres « associés » :**
 - **Éducation thérapeutique** : I. Fornasieri et E. Jouet
- **Recruter :**
 - **Psychologie** (en cours)...
 - **Psychiatrie**
 - **MPR**

Réunion CS 23/11/2013

1. **Projet éducation thérapeutique :**
 - **Synthèse littérature** : I. Fornasieri, E. Jouet
 - Expérience limitée SFC (moins que SFM)
 - Codifier la prise en charge
 - Développer les bonnes pratiques
 - Élaborer un projet d'ET « penser et agir autrement »
2. **Recommandations françaises :**
 - J. Cabane et P. Chérin
 - Articles rédigés
 - Projet de réunion d'experts juillet 2014
 - Projet de publications
3. **Discussion de cas difficiles :**
 - Aide à la réponse aux patients
4. **Nouveautés scientifiques :**
 - HHV6 (F. Morinet)
 - Transplantation microbiote fécal (J.D. De Korwin)

5. Interventions AG-ASFC 26/04/2014

Réunion CS 26/04/2014

- **Réunion d'experts :**

- Position française (SFC/EMM) :
 - Critique constructive
- État de l'art du SFC:
 - Définition, physiopathologie, diagnostic
- Publications :
 - Revues scientifiques française/internationale
- Pistes de travail:
 - Soins
 - Recherche (protocoles multicentriques)

Projets CS-ASFC

1. Bulletin ASFC 1- Bulletin/site ASFC et CS

- Veille scientifique
- Rédaction articles/brèves
- Discussion cas cliniques

2. Expertise/recommandations

- Consensus d'experts
- Réunions scientifiques (« club d'experts »)
- Réunions de formation professionnels :
 - Bonnes pratiques
 - Diagnostic
 - Thérapeutiques
- Information« Lobbying » des tutelles/SS :
 - Faire connaître le SFC
 - Améliorer la prise en charge des patients
- Collaborations (APSSII/SNFGE...)

3. Formation des professionnels



4. Axes de recherche

- **Épidémiologie**
- **Physiopathologie**
- **Sous-groupes spécifiques :**
 - Cohorte
- **Prise en charge :**
 - Besoins des malades (EUROBIOMED 2013)
 - Approche autobiographique (narration du patient)
 - Exercices physiques graduels
 - Thérapie cognitivo-comportementale
 - Traitements combinés

Mes convictions sur le SFC (1)

- **Ce qu'il n'est pas :**
 - **L'expression d'un trouble psychologique primitif**
 - **Une construction avec des bénéfices secondaires !**
 - **Une inflammation chronique des tissus (nerveux) ?**
 - **Une maladie infectieuse ?**

 - **Un diagnostic d'élimination**

Mes convictions sur le SFC (2)

- **Preuves objectives d'anomalies biologiques non spécifiques (causes ou conséquences) :**
 - Cerveau, système nerveux autonome
 - Système immunitaire (cytokines...)
 - Métabolisme énergétique
 - Stress oxydatif
- **Un terrain prédisposant (vulnérabilité) ?**
- **Des facteurs déclenchants :**
 - Infections (virales), stress...
- **Un ensemble hétérogène ? Plurifactoriel ?**
- **Modèle bio-psycho-social**
- **Un axe de recherches important**

Par Janine Zanchetta- Roumégoux

Ne soyons pas anxieux, d'une part, nos projets sont importants et d'autre part, la notoriété des membres du Conseil Scientifique est extrêmement précieuse à tous égards. Les médecins qui composent ce Conseil nous consacrent beaucoup de temps et nous font connaître les fruits de leurs travaux. Ils nous font part, de plus, de la validation de leurs publications internationales. Cela est, indiscutablement très rassurant, pour nous, malades et aussi pour notre entourage. Nous ne sommes pas seuls. Les conférences de ce matin le démontrent. Citons Sénèque à cet égard : *« Ne rends pas les souffrances plus fortes encore, ne te charge pas de plaintes, légère est la douleur si l'imagination ne la grossit. »* La pluridisciplinarité de notre Conseil Scientifique, doit nous conduire tous, à nous sentir reconnus, écoutés, aidés.



Nous devons être confiants, nos projets sont solides, solides comme le sont tous nos bénévoles, si dévoués. Compte tenu de tout cela, nous ne devons pas céder aux chants des sirènes car la pollution, les métaux lourds etc. sont dans notre vie. Chacun d'entre nous peut, à titre individuel, améliorer sa santé. On peut prendre exemple auprès du Dr. Christophe André* qui dit dans son dernier ouvrage : *« Notre façon de voir les choses est plus importante que les choses elles-mêmes... N'oublions pas d'être heureux. »*

Par ailleurs, il nous est particulièrement agréable, de tous vous remercier et de souligner le soutien important de certains d'entre nous. Merci donc à : Bernard, Yves, Philippe, Nicole, Anne, Danièle, Thérèse, Monique, Marie-Josèphe, Françoise, Évelyne, Nathalie, Jacqueline, Paul, André, Jeanne, Marie-Françoise, Eric, Sylvie et tous les autres, qui sont un exemple pour nous tous, de confiance, de persévérance, d'amitié.

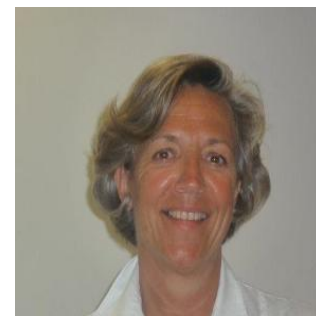
(*) « Et n'oublie pas d'être heureux » (Odile Jacob)

Rapport d'activités de mars 2013 à avril 2014

Par Françoise Bécavin

Notre association est membre de différents organismes tels que l'AMR (Alliance Maladies Rares), ORPHANET (portail des maladies rares et des médicaments orphelins) et le CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé). A ce titre, elle participe tout au long de l'année à des commissions, conférences – débats, formations, journées des usagers de la santé, journées sur la qualité des soins, assemblées générales etc.

Le tableau qui vous est présenté en page 11, reprend l'ensemble des actions menées par nos bénévoles et montre leur mobilisation sur le terrain pour représenter le mieux possible notre association et ses adhérents.



◆ **L'AMR** a été créée en 2000 et rassemble maintenant 202 associations de malades. Elle représente près de 2 millions de malades et familles isolés, « orphelins » d'associations. L'AMR propose à ses adhérents un certain nombre de formations et colloques. Elle aide actuellement les associations à monter des dossiers d'Éducation Thérapeutique. Un forum est prévu sur ce thème au Ministère de la Santé le 4 juin auquel notre association participera.

◆ **ORPHANET**, portail des maladies rares et des médicaments orphelins, répertorie l'ensemble des maladies rares, des publications, recherches et médicaments. Notre association y est référencée.

Nous sommes actuellement en attente d'un document qui permette aux malades qui consultent le site d'avoir des informations sur le SFC.



► **LE CISS** regroupe des associations de santé ayant pour but de défendre les usagers du système de santé en les informant sur leurs droits.

Nos délégués nous représentent dans différents CISS régionaux : le Languedoc-Roussillon, la région PACA, le Nord - Pas-de-Calais.

- ◆ **LA REPRÉSENTATION DES USAGERS** : notre association est présente sur Paris au sein du CRUQPC : (Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge) et au CLUD : (Centre de Lutte Contre la Douleur) grâce à sa représentante, E. Jouet.
- ◆ **LE CONSEIL SCIENTIFIQUE** : 2 réunions ont eu lieu en mai et novembre pour poursuivre le travail d'élaboration sur le consensus. Par ailleurs, ce jour même, 26 avril, les médecins se sont également retrouvés pour évaluer la position française par rapport au SFC et élaborer une critique constructive par rapport au concept de l'EM.
- ◆ **LE CONSEIL D'ADMINISTRATION** : 2 réunions ont lieu, en moyenne par an, pour décider des grandes orientations de l'ASFC et voter les principales décisions. Les membres du bureau se réunissent également régulièrement, afin d'assurer la bonne marche de l'association.
- ◆ **FORMATION** : Les bénévoles participent régulièrement à des formations dans le cadre des organismes auxquels ils sont affiliés. Ceci leur permet d'améliorer l'écoute aux adhérents et d'être informés des nouvelles orientations ministérielles ou administratives; ces formations sont des outils importants pour mieux appréhender les attentes des adhérents.
- ◆ **MINISTÈRE DE LA SANTÉ** : chaque année, afin de pérenniser notre agrément national, nous sommes tenus de rendre un rapport annuel qui reprend

- l'ensemble de nos actions, représentations,
- le bilan financier validé par un cabinet d'expertise comptable,
- le compte rendu de notre AG.

La validation de ce rapport est très importante pour la crédibilité de notre action.

◆ **LA COMMUNICATION**

1. **Les conférences** :

- **A Paris**, le 9 mars 2013, pour l'AG à l'Hôpital St Antoine avec les professeurs Cabane, de Korwin et Chérin ainsi qu'Emmanuelle Jouet, bénévole sur Paris.
 - ▶ **Pr. J. Cabane et Pr. P. Chérin** : « *Vers un consensus français sur le SFC* »
 - ▶ **Pr J.D. de Korwin** : « *Le Patient fatigué douloureux chronique : syndrome de fatigue chronique et/ou syndrome fibromyalgique : problèmes diagnostiques* »
 - ▶ **E. Jouet** : « *Pistes de réflexions sur l'Éducation Thérapeutique du Patient appliquée à la fatigue chronique* ».
- **A Lyon**, le 8 juin 2013 à l'Hôpital St Luc-St Joseph
Journée mondiale de reconnaissance du SFC, avec le Docteur G. Cozon et Madame D. Thierry-Borg (Juris santé)



2. Le forum : les modérateurs interviennent – Pourquoi?

Le forum est soumis à une charte d'utilisation et à un agrément HONCODE qui a défini cette charte. Nous vous invitons à relire celle-ci qui se trouve en début de forum et dont voici quelques extraits :

« Les modérateurs et les membres du forum ne sont pas à considérer comme des professionnels de santé. »

« L'information diffusée sur ce forum est destinée à encourager et non à remplacer, les relations directes entre patients et professionnels de santé. »

« Nous vous rendons attentifs au fait que tout message peut être lu, utilisé, repris et cité par tous. Prenez donc garde aux informations que vous diffusez. »

« Notre forum s'adresse au grand public. Il a pour mission de faciliter les échanges sur les différents syndromes que nous représentons. »

« En utilisant notre forum, vous vous engagez à ne diffuser que des informations qui sont vraies et correctes aux vues de vos connaissances et de votre expérience personnelle. »

« Les modérateurs se réservent le droit d'effacer tout message jugé inapproprié sans en avertir son auteur. »

Le forum est ouvert à tous les adhérents qui reçoivent un code d'accès en même temps que leur adhésion. Et nous sommes heureux de constater que de plus en plus de personnes le visitent. Ce forum doit être un moyen de rompre l'isolement lié à la maladie et de trouver un réconfort en partageant amicalement un vécu ou donner une information sérieuse et vérifiée par un médecin.

Nous nous sommes néanmoins trouvés dans l'obligation de supprimer quelques rares messages car, soit, ils recommandaient des traitements, sans contrôle médical, pouvant être dangereux pour la santé, soit ils n'étaient pas respectueux d'une confidentialité nécessaire au bon fonctionnement du forum, soit ils portaient atteinte à l'honorabilité de médecins.

Nous comptons sur votre compréhension.

3. Les permanences téléphoniques + messagerie

Plusieurs milliers d'heures et une demande qui se précise : vers quels médecins aller, comment avoir un diagnostic, quelle prise en charge, quelles recherches sont en cours, quelles sont les informations venant de l'étranger, comment obtenir une reconnaissance administrative, comment faire appel d'une décision administrative etc.

Les personnes qui nous appellent sont en attente d'une information la plus précise et la plus fiable possible. Ils expriment très souvent un grand désarroi face à l'attitude de méconnaissance ou de rejet de leur maladie par leur entourage ou même leur médecin.

5. Les réseaux sociaux, Facebook

Bon outil pour se faire connaître mais difficulté de contrôler l'information.

6. Un document pédagogique

sous forme de bande dessinée est à l'étude mais interviendra plutôt dans le cadre de l'ETP pour mieux appréhender la maladie.

7. La presse

Différents articles sur la fatigue chronique et les actions de notre association ont été publiés dans le progrès de Lyon et dans « Ça m'intéresse ».

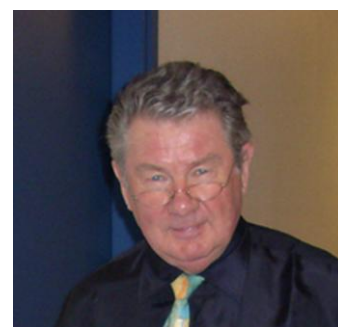


◆ LES ADHÉRENTS

- **Adhésions** : Au 31 décembre, nous avons enregistré 452 adhésions. Beaucoup de nouveaux adhérents et une grande fidélité des anciens adhérents, même guéris, qui soutiennent notre action dans un esprit de solidarité.
- **L'appel au don** a été très suivi et nous remercions vivement tous les donateurs pour leur grande générosité.
- **Tous les dons** sont mis sur un compte « Épargne Recherche »
- **La demande d'information** est de plus en plus précise : recherche de diagnostic, de médecins connaissant le SFC, d'un soutien.
- **Les malades ont besoin d'être reconnus, compris et accompagnés.** Ils savent que la prise en charge est compliquée, difficile, mais ils ont surtout le besoin d'être pris au sérieux.

◆ LES BÉNÉVOLES : leur action

Nous avons aujourd'hui une pensée toute particulière pour notre ami Antoine, ancien trésorier, décédé en juin 2013. Il était de ceux que l'on aime avoir comme ami, généreux, intègre, à l'écoute, patient et serein. Ancien Directeur des Ressources Humaines, il a mis ses compétences au service de l'Association avec beaucoup de rigueur et œuvré pour que nous puissions obtenir un agrément national. Il nous manque beaucoup et nous saluons sa mémoire avec émotion et respect.



Mille mercis à nos bénévoles qui font un travail considérable! (cf le tableau ci- après, page 11).

- **Permanences téléphoniques et en salle ;**
- **Enregistrement des adhésions ;**
- **Secrétariat ;**
- **Comptabilité ;**
- **Présence sur le terrain** : institutions, organismes de formation, représentation des usagers, etc.
- **Gestion du site internet ;**
- **Etc.**
- **Élaboration du projet d'Éducation Thérapeutique**

Celui-ci a demandé un travail considérable de la part d'Emmanuelle et d'Isabelle, avec notamment une revue de toute la littérature (publications) se rapportant au SFC et l'élaboration d'un « Projet de Conception de programme d'Éducation Thérapeutique pour le Syndrome de Fatigue Chronique ». Nous leur sommes très reconnaissants pour leur engagement et leurs compétences mises au service des adhérents.

Tout ceci représente des milliers d'heures de travail, de présence et d'attention aux attentes des malades.

◆ CONCLUSION

Nous sommes remplis d'espoir.

1. De nombreux chercheurs, dans le monde s'intéressent au SFC.
2. Nous pouvons espérer avoir des bio-marqueurs qui permettront une meilleure reconnaissance de la maladie.
3. Le chemin est long, difficile, mais nous devons continuer à croire que tout est possible. Le Conseil Scientifique par son soutien et ses travaux nous permet d'espérer une vraie avancée.
4. « Ensemble, nous sommes plus forts. »
5. Continuons à être solidaires.

Françoise Bécavin

RAPPORT D'ACTIVITÉS Mars 2013 à Avril 2014

AMR <u>Alliance Maladies Rares</u>		CISS <u>Comité Interassociatif Sur la Santé</u>	RU <u>Représentation des Usagers</u>
<p><u>28 mai 2013</u> Atelier d'Éducation Thérapeutique : Comment devenir acteur d'un programme d'ETP pour une maladie rare</p> <p><u>12 juin 2013</u> RIME : Actualités de l'Alliance RIME Thématique : « Le passage de l'enfant à l'adulte : les enjeux » - la transition sociale - la transition médicale - la transition psychologique</p> <p><u>23 septembre 2013</u> ORPHANET Nouvelle technologie de l'information et de la communication, avec le soutien de Groupama.</p> <p><u>28 & 29 novembre 2013 Montpellier :</u> RARE 2013 - Colloque : Les enjeux des maladies rares dans les évolutions du système de santé français</p> <p><u>19 mars 2014</u> RIME - AMR-PARIS -Retour sur la conférence Europlan -L'ETP : Présentation des actions ETP et 1^{er} forum au Ministère de la santé - Retour sur la journée internationale des Maladies Rares - Présentation du projet aide aux aidants - Actualités de l'Alliance</p>		<p><u>28 mars 2013</u> AG du CISS Région Centre États généraux des RU du CISS-PACA avec l'ARS Rhône-Alpes</p> <p><u>13 mai 2013</u> <u>AG Montpellier</u> Languedoc Roussillon</p> <p><u>23 Mai 2013</u> <u>Montpellier</u> Journée des Associations Languedoc Roussillon</p> <p><u>6 Déc 2013 – AG</u> <u>LR- Montpellier</u></p> <p><u>26/9/2013 Nice</u> Participation à un groupe de travail du CISS sur les formations au niveau du département 06</p> <p><u>25 février 2014</u> <u>Montpellier</u> Réunion CISS avec la fédération de l'Hospitalisation Privée</p> <p><u>6 mars 2014 - Montpellier</u> AGE CISS LR</p> <p><u>18/4/2014 - Brignoles</u> AG CISS-PACA</p>	<p><u>8 octobre 2013 - 26 juin 2013- 17 avril 2013 - 4 décembre 2013</u> <u>Paris :</u> CRUQPC = Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge CLUD = Centre de lutte contre la douleur</p> <p><u>7 novembre 2013 :</u> Conférence-débats sur le ressenti des malades face aux douleurs provoquées par les actes de soins</p> <p><u>27 novembre 2013</u> Journée sur la sécurité et la qualité des soins de l'hôpital St Antoine</p> <p><u>2 Décembre 2013</u> Journée des usagers Hôpital St Antoine</p> <p><u>25 mars 2014</u> <u>Montpellier</u> Formation des RU</p> <p><u>24 et 25 janvier 2014 : Paris :</u> Formation sur le thème de la douleur chronique : <u>objectif</u> : participation à la création d'un guide pour les douloureux chroniques</p>
CONSEIL SCIENTIFIQUE	CONFÉRENCES	CONSEIL D'ADMINISTRATION	FORMATION
<p><u>25 mai 2013</u> <u>Paris</u> Réunion du CS Hôpital St Antoine</p> <p><u>23 nov 2013</u> <u>Paris</u> Réunion du CS Hôpital St Antoine</p>	<p><u>9 mars 2013 :</u> <u>Paris AG</u> Hôpital ST Antoine : -Pr Cabane -Pr de Korwin -Pr Chérin</p> <p><u>8 juin 2013 : Lyon</u> Conférences Hôpital St Luc-St Joseph Journée mondiale de de reconnaissance du SFC -Dr G. Cozon -Mme D. Thierry-Borg</p>	<p><u>9 mars 2013</u> <u>PARIS</u> <u>Hôpital St Antoine</u> Conseil d'Administration à la suite de l'AG</p> <p><u>4 sept 2013 : LILLE</u> Conseil d'Administration</p> <p><u>25 avril 2014 : Paris</u> Conseil d'Administration</p>	<p><u>19 mars 2013 Blois :</u> « Le médicament, en connaître mieux la réalité. Engageons nous pour des soins plus sûrs »</p> <p><u>25 mars 2014 Montpellier</u> Formation des Représentants des Usagers</p> <p><u>28/6/2013 Paris</u> AMR Formation aux réseaux sociaux <u>25/9/2013 Nice</u> Ciss – RU : « L'essentiel »</p>

Procès verbal de l'Assemblée Générale du 26 avril 2014,

Par Robert Schenk, Trésorier

Cette journée a débuté par un mot de présentation de notre Présidente Françoise Bécavin suivi par une introduction de Monsieur le professeur de Korwin.



La matinée s'est poursuivie par les trois interventions suivantes:

- **Madame I. Fornasieri** : "Éducation et prise en charge thérapeutiques du patient SFC : un état des lieux " pour faire suite à la présentation d'Emmanuelle Jouet lors de l'AG de l'année 2013.
- **Monsieur le Professeur F. Morinet** : "Mécanismes des infections virales" . Celui-ci axe sa présentation sur la présence de virus dans le SFC, il insiste sur le besoin et la nécessité des vaccinations.
- **Monsieur le professeur Bourrillon** : "Le SFC, particularités chez l'enfant".

Toutes les interventions de la matinée et de l'après-midi se sont appuyées sur des diaporamas qui sont disponibles sur le site internet dans la partie documents.

Chaque présentation donnant ensuite la place à un échange de questions-réponses .

- Les membres du **Conseil Scientifique** se sont réunis à la suite de ces présentations avec comme ordre du jour : le point sur les travaux en cours et l'organisation d'une réunion d'experts français sur le SFC.

L'AG démarre à 14h 15 :

- **Monsieur le Professeur Cabane** fait un état des lieux concernant le processus du consensus et nous fait part des 70% de réponses à son questionnaire et du projet de réunion scientifique nationale des experts.

- **Monsieur le Professeur de Korwin** fait ensuite une présentation du travail du Conseil Scientifique. (Voir le diaporama sur le site).

- **Janine Zanchetta** Déléguée générale, présente le rapport moral.

- **Françoise Bécavin**, Présidente, présente le rapport d'activités.

- **Robert Schenk**, Trésorier, présente les comptes de l'année écoulée :

Cotisations : le CA propose un montant inchangé pour l'année 2015 à savoir:

- 44€ avec bulletin papier ;
- 35€ avec bulletin diffusé par mail ;
- 12€ pour les personnes en difficulté ;
- 50€ couple.



Votes :

Au 26 avril 2014, l'association compte 302 adhérents à jour de cotisation. Nous avons 130 pouvoirs valides et 30 adhérents sont présents dans la salle ; nous sommes largement au-dessus du tiers requis par les statuts et l'assemblée peut valablement délibérer.

Les rapports moral et d'activités ainsi que et les comptes sont acceptés par les participants à l'unanimité.

Au cours de l'année écoulée, nous avons déploré la disparition d'Antoine Clarret et l'arrêt d'activité au sein du CA de Brigitte Samson et Nicole Sellès. Conformément aux statuts, nous devons procéder à l'élection de deux nouveaux membres du CA. Nous avons reçu les candidatures de deux bénévoles :

- **Béatrice Despers**, sans profession, de Paris ;
- **Isabelle Fornasieri**, Maître de conférences à l'université de Metz ;

Les deux bénévoles sont élues à l'unanimité.

17 h : Fin de l'Assemblée Générale.

Cas A. Lalanne , ancienne présidente de l 'Association

Comme chaque année, au moment du budget, nous évoquons l'action en justice que nous avons intentée contre l'ancienne présidente pour justifier les dépenses en honoraires d'avocat, mais nous n'en faisons pas mention dans les comptes rendus afin de respecter la confidentialité de la procédure en cours et notre devoir de réserve quant à celle-ci.

Le 28 mai 2014, nous avons reçu de notre Conseil les éléments suivants :

Madame LALANNE a été déclarée coupable des faits qui lui étaient reprochés et en répression, condamnée à une peine de 3 mois d'emprisonnement avec sursis, outre une amende de 4 000 €.

Sur le plan civil, notre constitution de partie civile a été jugée recevable.

Une somme de 7 848,22 € nous a été accordée en réparation du préjudice matériel, outre une somme de 1000 € au titre de nos frais d'Avocat.

La demande formulée au titre du préjudice moral a quant à elle été rejetée.

Nous avons pu être informés de ce que Madame LALANNE avait interjeté appel de cette décision ce 02 juin 2014.

Cette décision de justice , bien sur, ne couvre qu'une partie très restreinte du préjudice qu'ont subi l'Association et ses adhérents, mais elle a surtout une valeur morale et le mérite de montrer que transparence et intégrité doivent être le code de conduite de toute association et de ses responsables.

ASFC
Association Française du SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE
72/74 Rue Royale – 59000 LILLE

Totalement indépendante de l'État, reconnue d'Intérêt Général, agréée au niveau national par le Ministère de la Santé, (N2010AG0019), membre de « Alliance Maladies Rares », l'Association Française du Syndrome de Chronique (ASFC) accomplit sa mission grâce à la générosité de ses donateurs. Son objectif est de permettre aux recherches les plus prometteuses d'aboutir au plus vite. Tous les dons versés à l'association sont réservés aux projets de recherche.

Les dons bénéficient d'une déduction fiscale, dans la limite de 20% du revenu imposable, selon la législation en vigueur pour l'année en cours. Exemple: Je donne 10 Euros soit 3,40 Euros après déduction fiscale. Je donne 100€, soit 34€ après déduction fiscale.

L'ASFC remercie au nom de ses adhérents et des malades atteints du SFC, toutes les personnes et généreux donateurs qui soutiendront son action en faveur de la recherche.



DON

RÉDUCTION FISCALE
de votre don
66% est déductible
de votre impôt sur le revenu

***Vous pouvez aider la recherche par vos dons en envoyant un chèque bancaire ou postal,
établi à l'ordre de : A.S.F.C. à BP 4 - 62360 CONDETTE***

M. ☐

Mme ☐

Melle ☐

NOM : PRENOM :

ADRESSE :

CODE POSTAL : VILLE :

Téléphone : MAIL :

Merci de compléter ce formulaire afin que nous puissions vous adresser un reçu fiscal.



Nos permanences téléphoniques pour l'été 2014

Monique	Du 01 au 06 juillet Du 07 au 13 juillet	Mardi 01/07 Mardi 08/07	9h30 à 11h30 – 15h à 17h	04 42 53 05 59
Bernard	Du 15 au 19 Juillet Du 21 au 26 Juillet	Mardi 15/07 Mardi 22/07	9h30 à 11h30 – 15h à 17h	03 27 27 44 99
Janine	Du 28 au 31 Juillet Du 04 au 10 Août	Mardi 29/07 Mardi 05/08	9h30 à 11h30 – 15h à 17h	06 32 58 74 92
Robert	Du 11 au 17 Août Du 18 au 24 Août	Mardi 12/08 Mardi 19/08	9h30 à 11h30 – 15h à 17h	06 37 01 14 93
Françoise	Du 25 au 31 Août Du 01 au 06 Septembre	Mardi 26/08 Mardi 02/09	9h30 à 11h30 – 15h à 17h	06 62 44 58 48

Informations pratiques

Site internet : www.asso-sfc.org - Contact : contact@asso-sfc.org

Tél Secrétariat : 06.45.21.33.88 le mardi de 15 à 17 H

Rappel important : l'adresse du siège social n'est pas une boîte à lettres.

Tout courrier doit être envoyé impérativement à l'adresse suivante : ASFC – BP4 – 62360 CONDETTE

Nos permanences téléphoniques

Hors périodes de congés et fêtes

Bernard	03 27 27 44 99	Lundi de 14 h à 17 heures
Robert	06 37 01 14 93	Mardi de 14 h à 17 heures
Monique	04 42 53 05 59	Jeudi de 15 h à 19 heures
Janine	06 32 58 74 92	Vendredi de 9 h à 12 heures
Secrétariat	06 45 21 33 88	Mardi de 15 h à 17 heures

Accueil et information dans les permanences régionales

NICE	Le 2^{ème} mardi du mois de 9h30 à 11h30	Information au 06 37 01 14 93
BOULOGNE/MER	Le 2^{ème} mercredi du mois à 10h30	Information au 06 62 44 58 48
PARIS	Le 2^{ème} jeudi du mois de 14h à 16h	Information au 06 89 84 23 79
MONTPELLIER	Le 2^{ème} vendredi du mois de 14h30 à 16h30	Information au 06 32 58 74 92
LYON	Le 2^{ème} mercredi du mois de 14 h à 16 h30	Information au 06.15.85.45.98
LILLE	Le 2^{ème} mardi du mois	Information au 03 27 27 44 99 ou au 06 62 44 58 48