



COMPTE-RENDU ASSEMBLEE GENERALE SEPas IMPOSSIBLE Argonay, le 19 mars 2016

Cécile Hernandez-Cervellon, snowboardeuse paralympique médaillée d'argent aux Jeux d'hiver de Sochi 2014, championne du Monde de slalom, atteinte de Sclérose En Plaques, a donné le coup d'envoi de cette seconde assemblée générale. Ne pouvant être parmi nous, elle a tenu à nous assurer de son soutien en nous faisant parvenir une vidéo, propos introductif de notre assemblée. Projection suivie de l'allocution de M. Gilles, maire d'Argonay et du discours de M. Monteil, Président du Conseil Départemental de Haute-Savoie. Parmi les 50 adhérents présents, et que nous remercions chaleureusement, figuraient également M. Forestier, maire de Droisy, M. Vermelle, maire de Clermont et Mme Schevènement, représentante de La Ligue Française contre la Sclérose En Plaques.

RAPPORT D'ACTIVITE

La question est posée quant à savoir si nous avons été actifs en cette année 2015 ? Et plus précisément si nous avons servi les objectifs de l'association.

Pour rendre compte de notre activité, celle-ci a d'abord été mise en images. En effet, à l'occasion de cette assemblée générale une exposition a été réalisée grâce aux photographies de Yan-Gaëtan Olivo qui nous a rejoints depuis juin 2015.

Photographe amateur, il fait don à l'association de sa passion et d'une partie de son temps, pour mettre en lumière et en images les personnes, les actions, l'aventure qui est la nôtre. Communication visuelle de grande qualité qui accompagne désormais notre activité.

De ces images, je vais donc vous en dire quelques mots. Car les mots et la communication

apparaissent comme les premiers outils de l'association.

Au-delà du site internet, de la page facebook et de la newsletter, SEPas Impossible va à la conquête de la presse :

- presse écrite, moyen déjà connu et utilisé en 2014. Des articles ont été publiés dans des journaux ou revues tels que Messenger, La Tribune ou Haute Savoie Magazine, journal du département ;

- radiophonique, avec une émission consacrée entièrement à l'action de SEPas Impossible sur Sorgia FM ;

- télévisuelle, notre présidente prenant l'antenne sur la 8 Mont Blanc à l'occasion de l'émission « EXPRESSION ». Thématique qui nous est chère.

Les liens, le partage, la créativité, l'initiative sont donc au cœur de

notre action. Dynamique qui crée des émules et des défis. Les liens, les relations s'établissent et les rencontres opèrent.

A ce propos, un courrier nous a été adressé, il vous est destiné. En voici un extrait.

Bonjour à tous,

C'est avec regret que je ne peux participer à votre assemblée mais l'éloignement géographique est un handicap (sans jeu de mot) pour honorer toutes les sollicitations auxquelles j'aimerais répondre favorablement et celle-là est très importante pour moi.

Il y a un an je connaissais le nom « Sclérose en plaques » sans connaître vraiment la maladie qui se cache derrière ces 8 lettres. Il a fallu un appel téléphonique de Jean Michel Mattéi, parrain de l'association

SEPas Impossible pour me plonger dans une aventure humaine qui m'a amené au bord du LEMAN.

Les rencontres ne se font pas par hasard, il y a un moment dans la vie où tout prend un sens. La maladie, le handicap, si on a une pensée positive, peuvent bien se vivre.

De passage dans le restaurant d'une amie à Ajaccio elle me présente sa cousine et son cousin qui vivent à Genève, Pierre me parle de la sclérose en plaque et me suggère de faire un jour un défi de natation pour cette cause. L'idée fait son chemin et Pierre ami de Jean Michel lui donne mes coordonnées.

L'idée de nager pour cette maladie qui reste peu connue et pourtant si destructrice m'a rempli de joie et je n'ai pas hésité une seconde pour accepter ce nouveau défi à la grande surprise de la présidente Cécile Monod.

Le défi : la traversée du Léman à la nage de Lausanne à Thonon.

Lors de mon passage à Thonon-les-Bains j'ai rencontré des personnes généreuses qui nous ont réservé avec mon épouse un accueil des plus chaleureux.

La vie nous impose des liens de parenté, mais nous pouvons nous imposer nos liens de parenté et Cécile fait désormais partie de ma famille. Avec Cécile nous étions faits pour nous rencontrer et c'est à ses côtés, même si la distance nous sépare que je continuerai à soutenir SEPas Impossible et à communiquer autour de la sclérose en plaques.

En conclusion, une pensée pleine d'espoir avec une citation que je n'ai pas trouvée dans un livre mais sortie tout droit de mon cœur : Même si la vie ne vous fait pas de cadeau, elle a le mérite de vous permettre de rebondir, si vous restez positif. Je vous embrasse. A bientôt à Annecy. Dolfinu.

Thierry Corbalan, Le Dauphin Corse, amputé des deux bras suite à une électrocution, est venu nous prêter main forte, si j'ose dire, en reliant Lausanne à Thonon à la nage. 19 kms au rythme de ses ondulations. 5 h d'efforts et d'émotions salués par une foule chaleureuse et médusée pour son arrivée à la plage de Thonon.

C'est ainsi aussi que, rappelez-vous, Vincent Bouveyron nous a contactés pour porter les couleurs de SEPas Impossible à l'occasion d'un défi de taille :

L'EMBRUNMAN.

Août 2015, nous sommes à Embrun sur les bords du lac. 6h, il fait froid. Mais nous, nous sommes emmitoufflés dans nos vêtements chauds. Eux sont en combinaisons de natation, bonnets blancs vissés sur les têtes. Vincent, se lance parmi tous les sportifs : 3,8 kms de nage, 180 kms de vélo dont la montée de l'Izoard et pour finir par un marathon, soit 42 kms de course à pied. Un effort constant qui a demandé un entraînement sur plus d'un an.

Que faites-vous en
14 h 54 mn 05 s ?

Vincent lui nage, pédale, court et rend possible ce qui nous semble impossible. Il vient illustrer avec grandeur, détermination et humilité les motivations profondes qui œuvrent au sein

de l'association et faire parler de la Sclérose En Plaques.

Au-delà des temps sportifs, SEPas Impossible ce sont aussi des temps festifs privés ou publics. Privés comme l'anniversaire de M. Favre qui a proposé à ses invités de récolter leurs dons pour l'association. C'est la Brocante de Savigny par l'association des Ours ou encore la soirée du Kop Koppel qui soutiennent notre action et font parler de la maladie et des objectifs de SEPas Impossible. C'est aussi une action qui « va tout y faire péter » conduite avec brio par Jean-Michel Matteï, parrain de l'association, au centre Ecla à Vulbens qui décroche sourire et hilarité aux 230 personnes présentes et auprès desquels nous diffusons également notre message.

Les liens et les personnes se sentent concernés parce qu'un proche, ou l'ami d'un ami est touché. C'est aujourd'hui la force de SEPas Impossible qui a pu trinquer à cet élan et ce dynamisme lors d'un moment festif et convivial partagé en fin d'année.

Comme vous l'avez compris et comme vous le savez, l'activité s'inscrit avant tout comme une aventure humaine. L'année dernière, l'association réunissait 60 adhérents. Aujourd'hui, enfin en décembre 2015, vous étiez plus de 300 adhérents à nous accorder votre confiance et votre soutien. Du flocon est née la boule de neige. Et celle-ci ne cesse de grossir rendant plus fructueux et fervents encore notre engagement et notre action.

Pascale DIEZ
Secrétaire

RAPPORT FINANCIER

Synthèse Financière

Comptes arrêtés au 31/12/2015

DEPENSES		RECETTES	
Frais divers (Spec. Vulbers, défi nautique, Tée shirts, site internet)	6 263 €	Cotisations 2015 234 nouveaux membres	2 340 €
Sponsoring (Tenue Vincent, trophées, Aperitif dinatoire)	1 625 €	Dons (Dons récurrents et Don exceptionnel)	19 965 €
Colloque 21 mars 2015 50% des frais	1 456 €	Subventions	2 950 €
Cotisations assurance	93 €	Recettes diverses (Colloque, Vulbers)	5 058 €
Frais Bancaires et Postaux	256 €	Intérêts / placement	47 €
Total	9 693 €	Total	30 360 €
Excédent	20 667 €		

Notre bilan financier, excédentaire, va nous permettre d'envisager et financer plus

d'actions sur 2016 afin de répondre davantage encore à nos objectifs (baptêmes de plongée,

défis, actions envers les malades et leurs familles.....)

Sophie MONNIER
Trésorière

RAPPORT MORAL

2015 aura été une année pleine de tourments. La presse et la jeunesse qu'on assassine. Des vies brisées, de vives émotions suscitées et des liens rompus. Je suis Charlie. Je suis le Bataclan. Je suis les terrasses des cafés. Et si j'étais culottée, je dirais, je suis la sclérose en plaques. Vous me direz, quel rapport ?

Il est des sujets sur lesquels nous ne pouvons agir, les attentats, la guerre et j'en passe. Oui nous sommes concernés. Toutefois, notre capacité à faire bouger les choses reste limitée.

Les chiffres relatifs à la Sclérose En Plaques font froid dans le dos. 2'500'000 cas dans le monde ; 90'000 en France ; 10'000 chez nos voisins suisses. Chaque jour 11 nouvelles personnes diagnostiquées en France.

Devrions-nous rester les bras ballants ? Sûrement pas ! Nous pouvons agir et nous agissons !

En 2015, pendant que le monde se déchire, SEPas Impossible tisse des liens étroits. Comme vous avez pu le constater, à la lecture de notre rapport d'activités. Des hommes et les femmes se rapprochent, se mobilisent, transpirent, font du bruit pour communiquer autour de la sclérose en plaques et faire avancer notre projet de centre d'accueil médicalisé dédié à la SEP.

Aucune structure n'existe sur les Savoie, les personnes atteintes par cette maladie invalidante et ne pouvant rester à domicile bagarrent pour trouver un lieu de vie proche de leur famille, de leur entourage et de leur région. Eloigner le malade, le déraciner,

l'isoler et briser ses liens affectifs et géographiques. Voilà ce qu'on propose ! Je ne suis pas fière de cette situation dans l'un des départements les plus modernes et riches de France ! Cela doit changer, les pouvoirs publics doivent assumer leur responsabilité.

Nous avons fait un 1er pas qui m'a rempli de joie. Notre conseil départemental de Haute Savoie, sous l'impulsion de son président Christian Monteil, a pris la mesure du manque. En décembre, en adressant une lettre à l'Agence Régionale de Santé, notre département annonce officiellement sa volonté de donner au malade la possibilité de vivre dans un établissement proche de son domicile, de sa famille pour maintenir le lien et aider à surmonter la maladie. C'est pour

notre association une 1ère victoire, qui accroît notre motivation et notre engagement. Nicolas, mon frère atteint de SEP, vit depuis 2010 au foyer d'accueil médicalisé de St Lupicin dans le Jura. Dans cet établissement dédié à sa maladie, je sais mon frère protégé, entouré, soigné. Le personnel médical est formé et compétent. Lorsque je lui rends visite, je suis rassurée et je peux profiter pleinement des minutes que nous partageons.

Ce qui me fait rager à ce jour, est que le trajet entre mon domicile et Saint Lupicin soit plus long que les minutes auprès de mon frère. Malgré les techniques de communication modernes mises à disposition pour être en lien, rien ne remplace la rencontre, les regards, le toucher, les émotions réelles. Certains malades ne sont plus en mesure de téléphoner, de parler, comment rester en contact avec ses proches autrement que par des visites ? Le virtuel a ses limites.

La sclérose en plaques génère une fatigue intense, les temps de rencontres sont limités. Avec une plus grande proximité, les visites peuvent être plus courtes mais plus fréquentes, ce qui réduit les risques de détresse et d'isolement des personnes souffrant de cette maladie.

Toutes les personnes vivant au quotidien la maladie d'un proche ont aussi besoin de se sentir épaulées et soutenues. Avec un centre d'accueil médicalisé dédié à la SEP, la Haute Savoie peut offrir aux familles un lieu de répit. En accueillant les malades en court séjour, les aimants/aidants peuvent souffler

un peu, se reposer, éviter l'explosion ou l'effondrement. La maladie est une affaire familiale, aider les proches est aussi un sujet qui intéresse SEPas Impossible. Raison pour laquelle, nous réfléchissons à la création de groupe de paroles pour les familles.

SEPas Impossible est bien entourée. SEPas Impossible a beaucoup de chance : des parrains très actifs ; des adhérents fidèles et nouveaux ; des bénévoles toujours plus engagés ; des sportifs arborant dignement notre logo ; des partenaires importants qui donnent à notre association locale des moyens appréciables tant financiers que logistiques ou audio visuels.

Je ne sais ce qui fait que de tels liens se tissent. Peut-être parce qu'une personne atteinte de la sclérose en plaques n'est pas seulement un malade, mais avant tout une personne, comme vous et moi ? Un homme, une femme qui doit pouvoir être socialement intégré, qui a le droit aux mêmes égards qu'une personne en bonne santé.

Au regard des chiffres, la sclérose en plaques n'est pas une maladie rare. Elle peut rentrer dans la vie de chacun de nous.

Nous sommes tous concernés.

L'aventure SEPas Impossible est une aventure humaine. Une belle aventure ! Une aventure qui ne fait que commencer. La route sera longue jusqu'à la pose de la 1ère pierre, mais je me battraï jusqu'au bout.

Je voudrais vous remercier tous, de votre soutien et de votre sympathie, vous dire aussi que sans vous c'est pas possible !

Et je voudrais en particulier remercier Sophie et Pascale, trésorière et secrétaire de l'association certes, mais surtout 2 personnes à la générosité et l'humanité débordantes. Merci les copines, merci pour votre engagement gratuit et sans faille.

Tous ces liens sont forts et riches, ils nous font grandir et avancer.

Les malades de la Sclérose En Plaques peuvent compter sur nous !

Cécile MONOD
Présidente

La clôture de l'Assemblée Générale se fait par la présentation, en avant-première, du film documentaire réalisé par Yan-Gaëtan Olivo « Un toit pour toi, Vivre sa SEP en Pays de Savoie ».

« Entre éloignement et abandon, manque d'informations vis à vis des patients, j'ai voulu à travers ce documentaire/entrevue laisser la parole aux malades. Par-delà la maladie, comment se vit elle au quotidien ? Comment s'envisage-t-elle à l'avenir dans des départements dépourvus de centres d'accueils et d'information ? Beaucoup de questions, mais pas vraiment de réponses, les doutes de l'un...Et la réalité de l'autre ». Yan-Gaëtan Olivo

(Documentaire auquel vous avez accès à partir de la page facebook SEPas Impossible ou sur youtube <https://www.youtube.com/watch?v=Wkf2TUOQuCM&feature=youtu.be>).

De nouveaux DEFI sportifs.

SEPas Impossible communique grâce à des hommes et des femmes déterminés qui portent nos couleurs jusqu'au bout de leur effort.

 **04 mars 2016**

**Trans Gran Canaria,
125,6 kms, + 8000.**

Dossards 815 et 816, Claude et Stéphane réalisent l'ultratrail et exportent nos couleurs.

 **03 avril 2016**

10km de Cluses

Damien Overlack, SEP'as Fini, lui-même atteint de la maladie, figure parmi les 400 coureurs sur la ligne de départ.


Marathon de Paris, 42.195 kms.

Ce même jour, du côté de la capitale, Isabelle, Nathalia, Carole, Cathy, Aurélien et Steph prennent aussi le départ.

 **17 avril 2016, Annecy**

Vincent réitère et mène dans son sillon trois amis à lui. Christophe, à ses côtés, pour le Marathon

puis Maxime et Benjamin pour le semi-marathon, accompagnés de Damien Overlack.

 **07 mai 2016, Annecy**
DEFI NAUTIQUE et Baptêmes de plongée sous-marine


Thierry Corbalan, le Dauphin Corse, nous donne RV cette fois-ci sur les bords du lac d'Annecy pour un nouveau DEFI dédié à SEPas Impossible. Nouvelle traversée à la nage, en partenariat avec le Cercle de Voile et le Club Kayak de Sevrier ; en présence de la chaîne Handisport TV.

Bul D'Air, La plongée en Isère et Savoie Plongée, partenaires pour cette journée proposeront des baptêmes de plongée dédiés aux personnes atteintes de la SEP. (inscription préalable, communication à venir)


Du point de vue de l'information et des actions culturelles, SEPas Impossible poursuit son action.


 **19 mars 2016, Argonay**

Le 2^{ème} colloque sur la SEP s'est tenu en collaboration avec l'APF.

 **18 juin 2016, St Lupicin**
« Un toit pour toi. Vivre sa SEP en Pays de Savoie » réalisé par Yan-Gaëtan Olivo présenté aux malades et à leurs familles.


Des actions de communication qui prennent un nouvel essor via :

 La nouvelle confection de t-shirts et polos. Mise en vente auprès de SEPas Impossible ;

 le documentaire réalisé et produit par Yan Gaëtan Olivo à disposition aujourd'hui de l'association pour diffuser plus largement encore son action.

Des projets en cours de réflexion et de réalisation :

 Théâtre à St Lupicin.

 Groupe de paroles dédié aux aidants et aux familles.

**Un grand MERCI à tous ceux qui rendent possible ce que nous croyons parfois impossible...
Nous serons à votre rencontre, avec grand plaisir, à l'occasion de tous les événements à venir.**

Cécile Monod, Présidente
Sophie Monnier, Trésorière,
Pascale Diez, Secrétaire



« Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas les faire, C'est parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles »
Sénèque

La Sclérose En Plaques (SEP)

La SEP est une maladie neuro dégénérative qui atteint le système nerveux central entraînant un handicap plus ou moins lourd. Elle est une affection dont on parle peu. Mal connue, invisible, elle représente une gêne quotidienne de par ses symptômes tels que la fatigue, les troubles de la marche notamment. Selon l'évolution, la personne qui en souffre perd son autonomie et ne peut plus rester à son domicile entourée des siens.

Il faut quitter les Savoie et se rendre dans le Jura ou le Rhône pour trouver une structure spécialisée dans l'accueil des malades présentant cette pathologie. Nos pays de Savoie, riches départements, accueillants et modernes doivent se doter

d'un établissement afin que les malades demeurent sur leur lieu de vie et que les familles soient proches. Eloigner le malade signifie l'éloigner de son entourage, augmentant son isolement et sa détresse.

C'est pour cela que SEPas Impossible est née. Marcel Monod, il y a quelques années a fait don d'un terrain pour que les murs de cette maison spécialisée sortent de terre. Nicolas, son fils, diagnostiqué à l'âge de 20 ans a connu les mêmes difficultés que celles que rencontrent les malades actuellement.

Cette situation est intolérable et nous ferons tout pour la changer.

Les objectifs de SEPas Impossible

- **Communiquer** autour de la SEP sur les 2 Savoie ;

- **Inform**er, aider et **soutenir** les malades et leur famille ;

- **Sensibiliser** et **convaincre** les pouvoirs publics des 2 Savoie afin qu'une structure d'accueil spécialisée soit construite.

Avec vous tous, nos 250 adhérents, nos parrains Jérôme Coppel et Jean Michel Mattéï, nos partenaires financiers et logistiques, nous sommes déterminés à mener à bien ce projet ambitieux mais réalisable.

De nombreux adhérents ont relayé notre activité et ont rallié de nouveaux adhérents à notre cause.

Merci pour votre engagement, c'est ça l'effet boule de neige !

Cécile Monod,
Présidente SEPas Impossible

Nos parrains

Jérôme Coppel, Cycliste professionnel
Jean-Michel Mattéï, Humoriste-Imitateur

Nos partenaires



Pour nous contacter par email : sepasimpossible@orange.fr - Site internet : <http://sepasimpossible.com/>
Rejoignez-nous sur : <https://www.facebook.com/sepasimpossible> et <https://twitter.com/sepasimpossible>



ADHESION / RENOUVELLEMENT COTISATION

NOM Prénom.....
 Adresse.....
Code postal :Ville.....
 Email (Obligatoire).....

Je souhaite faire un don à l'association Je souhaite devenir membre (min 10 €)

J'accompagne ce bulletin d'un chèque à l'ordre de SEPas Impossible. Fait à.....le

Signature,