

**SEP Avenir**

**PAR DES PATIENTS, POUR LES PATIENTS**

**Qui sommes-nous ?**

**WWW.SEPAVENIR.ORG**

**aura@SEPAVENIR.ORG / TÉL: +33 (0)7.80.94.00.74**

# Qui sommes-nous ?



Fondée en 2018 par Eva Naudet, l'association SEP'Avenir est soutenue par des professionnels de la santé.

L'association SEP'Avenir est une association de Loi 1901 reconnue d'intérêt général.

L'association SEP'Avenir se donne pour objectifs de lutter efficacement contre l'isolement pallier au manque d'information et d'être présent pour soutenir les malades et leur entourage dans leur quotidien (les traitements, le travail, le couple, les enfants, etc.)

## **Nos valeurs : Le partage / L'empathie / La bienveillance**

L'association a également mis en place un groupe fermé sur Facebook qui existe depuis juin 2017, avec un concept novateur : [LE PARRAINAGE](#)

L'association a pour but de faire connaître la maladie au plus grand nombre. Tout ça, par la communication dans différents médias, dans l'organisation d'événements de sensibilisation avec des mises en situations pour faire connaître ces « fameux » symptômes invisibles, de nous retrouver autour d'un Kawa SEP'Warriors afin de pouvoir échanger sur nos différentes expériences et se rencontrer, ...

***SEP'Avenir, une association par des patients, pour les patients.***

# La Team SEPWarriors

Nous avons également créé le groupe Facebook « Team Sepwarriors » qui est une communauté de personnes atteintes de Sclérose En Plaques (SEP), de leurs aidants ou de personnes faisant partie du monde hospitalier. C'est également un lieu d'informations et d'échanges, permettant aux personnes concernées de rompre leur isolement et de partager leurs histoires, leurs peines, leurs victoires, leurs rires et sourires.



<https://www.facebook.com/groups/838978699584236>

Qui sommes-nous ?

# SEP Avenir

Par des patients, pour les patients.

\*\*\* Le Conseil d'Administration 2022 \*\*\*



Administratrice  
**Anne LE GRAND**  
a.le-grand@sepavenir.org

Administrateur  
Trésorier Adjoint  
**Michel MECHET**  
m.mechet@sepavenir.org



Administratrice  
**Delphine MUTOT**  
d.mutot@sepavenir.org

Administrateur  
**Jérôme ORIOL**  
j.oriol@sepavenir.org



Administratrice  
Présidente  
**Eva NAUDET**  
eva.naudet@sepavenir.org

Administrateur  
Trésorier  
**Ludovic CLAUD**  
l.claud@sepavenir.org



PAR DES PATIENTS, POUR LES PATIENTS



Administratrice  
Vice-Présidente  
**Ketty VODOZ**  
k.vodoz@sepavenir.org

Administratrice  
Secrétaire Adjointe  
**Sophie POULAIN**  
s.poulain@sepavenir.org



Administratrice  
Secrétaire  
**Marion POESY**  
m.poesy@sepavenir.org

Administrateur  
**Alpha BARRY**  
a.barry@sepavenir.org



## Une équipe de bénévoles patients SEP au service des patients SEP :

- 6 membres du bureau
- 10 membres au Conseil d'Administration
- Plus de 34 bénévoles actifs
- 62 adhérents
- 50 donateurs à 1€/mois
- + de 3200 membres sur notre « Team » Facebook
- 2 régions créées en 2022 : Auvergne-Rhône-Alpes et Pays de la Loire
- 9 commissions de travail et de réflexion
  - Communication
  - Gestion du parrainage
  - Suivi des laboratoires et réseaux
  - Gestion des bénévoles
  - Chroniqueurs
  - Numérique
  - Projets
  - Team SEP'Warriors
  - Appels à projets

Nous contacter : +33 (0)7.80.90.04.45 / [contact@sepavenir.org](mailto:contact@sepavenir.org)  
[www.sepavenir.org](http://www.sepavenir.org)

# LE PARRAINAGE SEP'Avenir



## **Savez-vous ce que fait l'association SEP'Avenir ?**

L'association SEP'Avenir est une association nationale, nous avons des bénévoles et des membres du Conseil d'Administration partout en France. Cette association nationale, prône la Pair-Aidance, pour le soutien physique et moral des nouveaux ou plus anciens diagnostiqués, touchés par la Sclérose En Plaques dans la gestion de leur vie quotidienne.

Cette même association, n'est pas là pour contredire l'équipe médicale qui suit le patient. Elle est là pour aider et accompagner le patient dans sa vie quotidienne et le suivi de son parcours de soin et de vie. L'association c'est une vingtaine de bénévoles actifs qui œuvrent bénévolement pour que chaque patient puisse bien vivre sa maladie au quotidien et avoir un bon parcours de soins.

Aujourd'hui, c'est 20 parrains ou marraines pour plus de 300 filleuls accompagnés dont 160 encore accompagnés à ce jour.

## **Ce que font les parrains ou marraines ?**

Ils sont à l'écoute des filleuls, ils essayent de les guider, de répondre à leurs questions pour que ceux-ci puissent avoir accès aux soins dont ils ont besoin, mais aussi, pour qu'ils puissent accepter et comprendre leur Sclérose En Plaques. Ils sont une oreille, un confident, un ami qui comme lui a une Sclérose En Plaques...

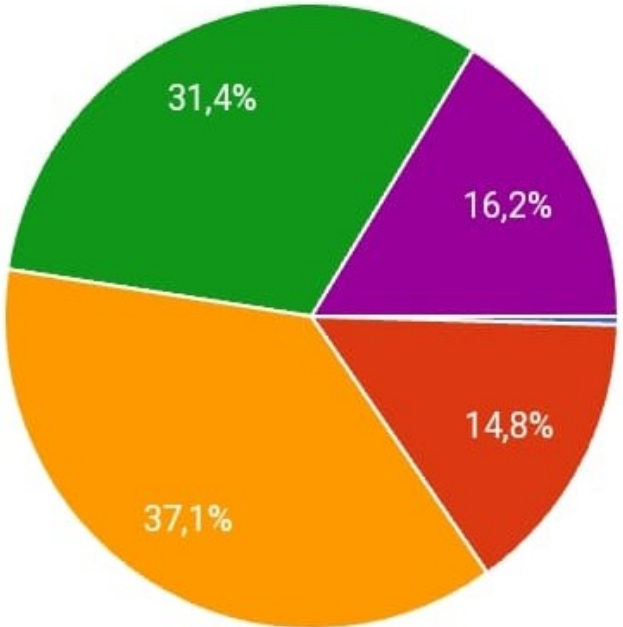
L'échange reste privé entre le filleul et son parrain. Rien ne sera divulgué à qui que ce soit.

# SONDAGE SUR LE PARRAINAGE REALISE EN 2021

## Voici quelques chiffres du sondage sur le parrainage réalisé par l'association SEP'Avenir en 2021

Votre tranche d'âge :

229 réponses

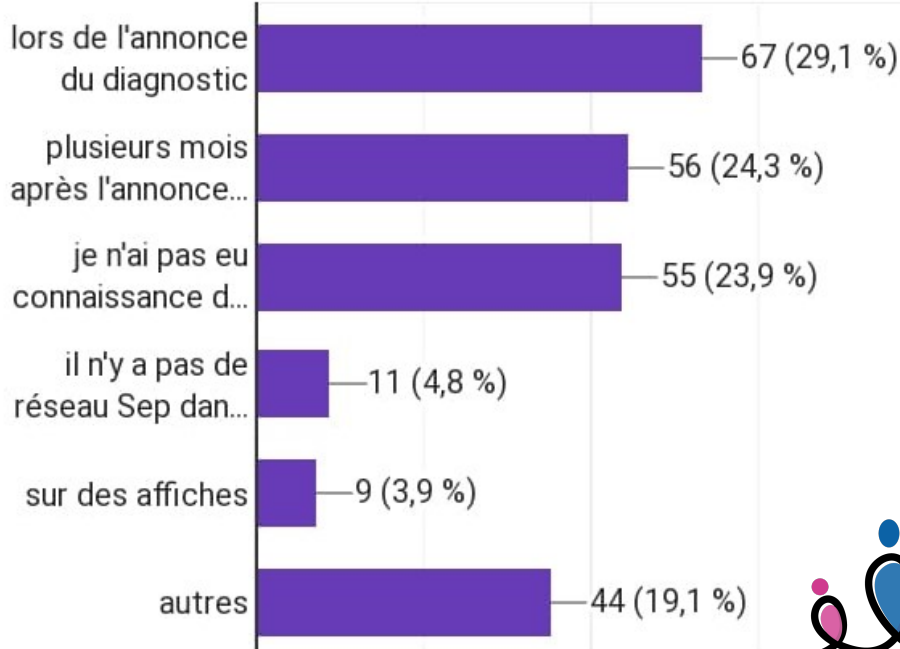


- Moins de 20 ans
- de 21 à 30 ans
- de 31 à 40 ans
- de 41 à 50 ans
- 51 ans et plus



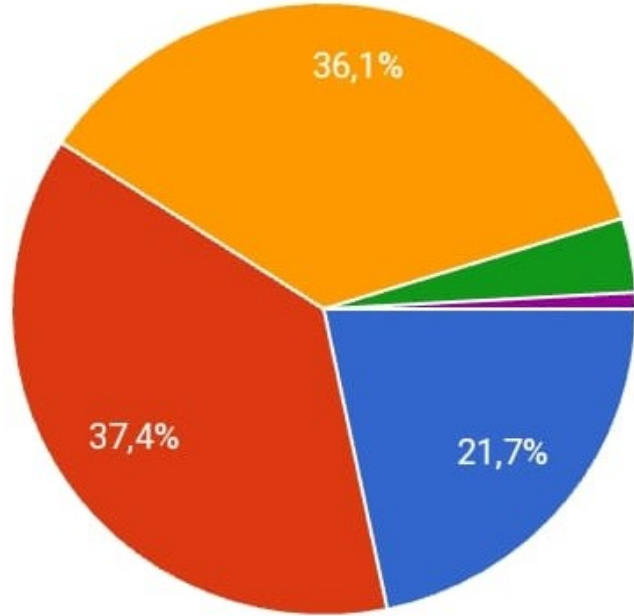
Quand avez-vous appris l'existence d'un réseau SEP régional ?

230 réponses



Comment considérez-vous le parrainage ?

230 réponses



- Essentiel
- Très utile
- Utile
- Moyennement utile
- Inutile



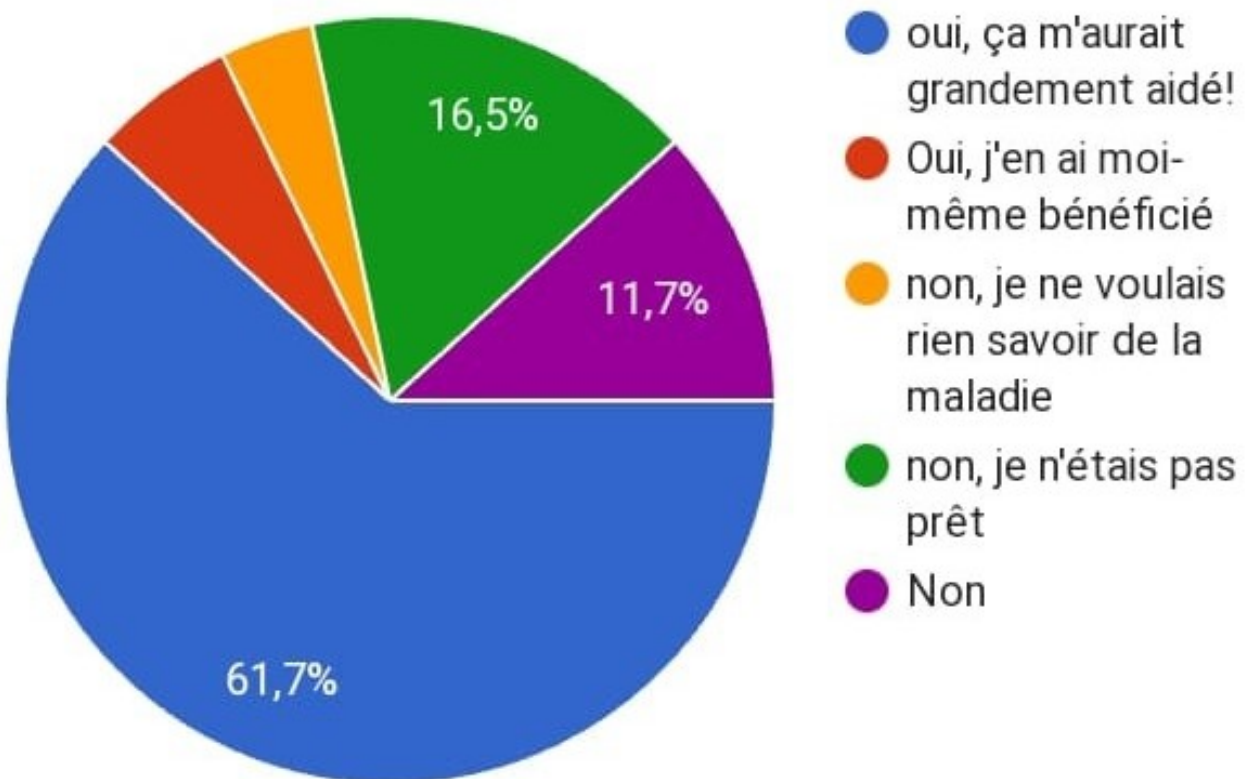
# SONDAGE SUR LE PARRAINAGE REALISE EN 2021

Voici quelques chiffres du sondage sur le parrainage réalisé par l'association SEP'Avenir en 2021

Auriez-vous aimé bénéficier du parrainage au moment de votre diagnostic?

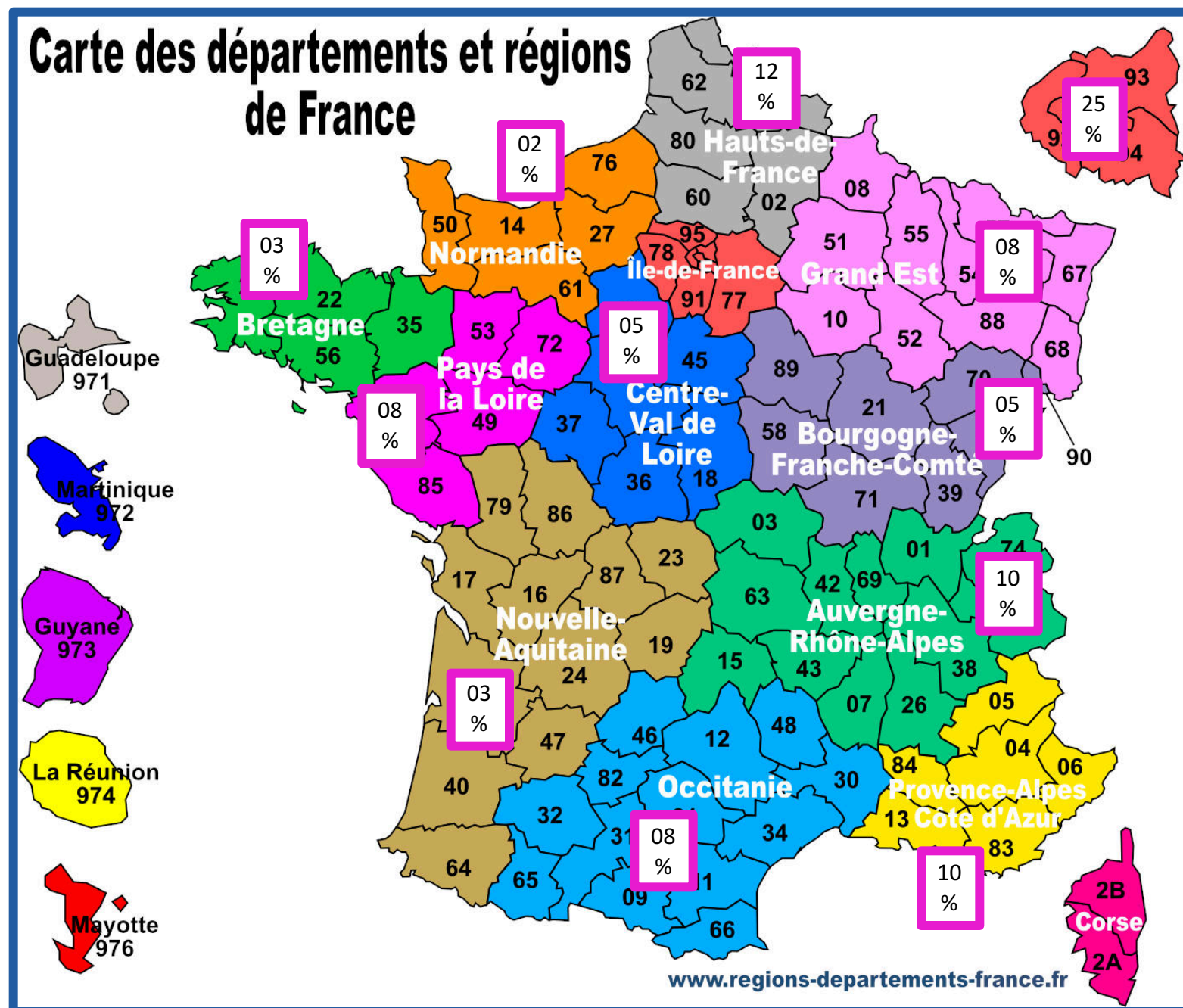


230 réponses

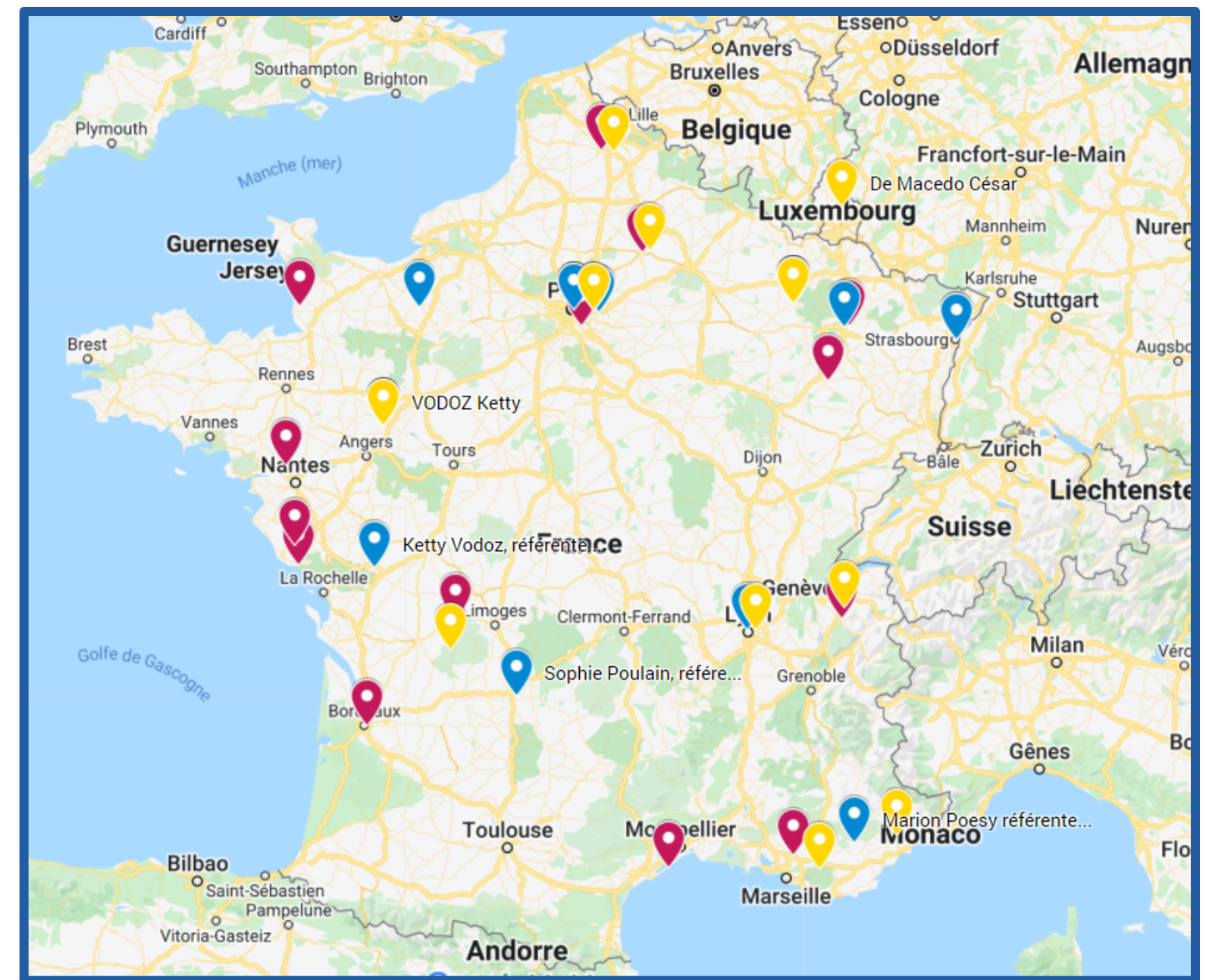


# Se représenter l'association sur le territoire nationale

## Nos membres et adhérents en représentation



## Nos bénévoles et la représentation par région





# NOS PROJETS 2022



Voici la liste des projets que nous aimerions mettre en place durant l'année 2022 :

- Une campagne de sensibilisation au handicap invisible.
- La création de supports communication.
- La création de nouveaux visuels, tout en sachant, que le travail a déjà commencé sur la fin d'année 2021.
- Un Ms Day 2022 .
- Ludovic notre parrain, va réaliser un défi sportif sur l'année 2022 au nom de l'association SEP'Avenir avec l'aide de partenaires privés en avril 2022.
- Le développement du parrainage.
- L'organisation d'une visioconférence pour présenter de l'association, sa vision et ses besoins.
- La création de nouvelles commissions de travail :
  - oCommission «Appels à projets»
  - oCommission « Suivi des laboratoires et des réseaux »
- La régionalisation de l'association avec des référents regions pour représenter les patients SEP et pour que ceux-ci est un lien dans leur region.

# Notre philosophie et nos projets à 5 ans

Notre philosophie : Offrir le parrainage, le soutien et des actions à tous les patients atteints de SEP en France !

- Fédérer une équipe multidisciplinaire acquise à notre cause*
- Disposer d'une équipe de parrainage formée et validée par SEP'Avenir et les professionnels*
- Avoir une autonomie financière répondant aux ambitions de la structure, des ressources humaines et des projets*
- Ouvrir un siège social physique en Ile de France*
- Disposer de structures régionales*
- Salarier une équipe au siège social dédiée*
- Avoir des délégations bénévoles par département*



# MERCI POUR VOTRE ECOUTE...



PAR DES PATIENTS, POUR LES PATIENTS

---

ANTENNE RÉGIONALE AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

**Pour contacter le référent de la région  
Auvergne-Rhône-Alpes : +33(0)7.80.94.00.74**

**ou [aura@sepavenir.org](mailto:aura@sepavenir.org)**

*The  
End*