

# VIVRE AVEC LE SED

## FAIRE CONNAITRE LE SYNDROME D'EHRLERS DANLOS



### NEWSLETTER

VIVRE AVEC LE SED  
Association reconnue d'intérêt général  
9 rue du chardon bleu  
57000 METZ  
[Vivreaveclesed.asso@gmail.com](mailto:Vivreaveclesed.asso@gmail.com)  
Tél : 03 87 56 01 81 – 06 83 34 66 16

**SEPTEMBRE 2019 – N° 5**

## SED'ACTU

Personne ne sera étonné si je vous dis que le temps passe vite, et non je ne radote pas, quoique...

L'été touche bien à sa fin et la rentrée est là.

L'association a tenté de couper pendant les mois de juillet et août, en limitant les activités. Les appels et mails ont tout de même reçu une réponse, et nous avons vraiment « débranché » l'ordinateur la dernière semaine d'août pour être de nouveau opérationnels en ce début de mois.

Retour sur quelques dates du mois de juin et juillet, avec la présentation au Ministère de la Santé de l'ébauche du PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins), le 12 juin. Nous avons adressé un argumentaire avec nos réflexions, qui vont bien sûr dans le sens d'une prise en charge optimale. Le 4 juillet, une réunion à Garches avait pour objectif la présentation de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) mise en place à l'hôpital Raymond Poincaré. Nous avons fait le déplacement et nous avons pu échanger avec deux autres associations et le centre de référence. Nous avons communiqué sur notre page Facebook début juillet

Le mois d'août a été l'occasion de rencontrer de nouvelles personnes diagnostiquées ou en voie de diagnostic sur la région Grand Est.

La mise en place du PNDS et le rattachement à la filière de santé OSCAR, depuis déjà deux ans, nous amènent à revoir notre fonctionnement et nos actions. C'est ainsi que pour nous permettre de mieux se recentrer sur notre communication, nous avons pris la décision de fermer les deux antennes existantes. Nous n'abandonnons personne, mais il nous faut du temps pour réactualiser les

documents et le mode de diffusion. Nous continuerons à renseigner les personnes sur le territoire national, notre association reste active sur le terrain.

Nous saluons le travail des antennes, l'information de nombreux médecins toutes spécialités confondues a pu se faire et rendre service aux patients.

Le mois de septembre sera l'occasion pour nous de participer à la première édition du Salon ADAPTAVIE à MONTPELLIER. Ce sera l'occasion pour nous de rencontrer professionnels et grand public, et bien sûr des patients des départements voisins. Les précédents déplacements professionnels ne permettaient pas aux malades de nous rencontrer.

Pour ne pas déroger à la règle un mot sur le coup de projecteur de septembre. C'est une fidèle de l'association pleine d'idées et de ressources Claire est nantaise et nous nous connaissons bien. Nous allons régulièrement à NANTES, pour le concert des VOIX du NORD, sa chorale. C'est grâce à elle si les concerts depuis plusieurs années sont au profit de VIVRE AVEC LE SED. Sa santé ne lui permet plus pour l'instant de continuer les répétitions, et Claire alitée depuis plusieurs mois déborde d'idées dans la réalisation d'objets et autre artisanat. Elle a une autre passion, celle des chats, qui savent lui rendre l'amour qu'elle leur donne. La ronrothérapie ne peut laisser indifférent. Elle vous expliquera mieux que moi son parcours et nous souhaitons vraiment qu'elle sorte de son lit le plus vite possible.

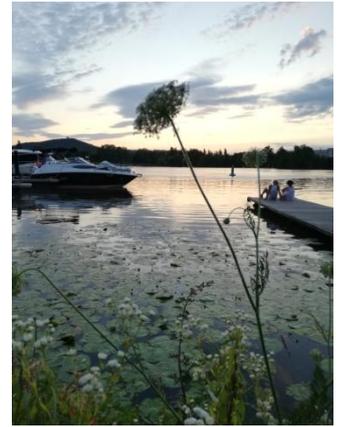
## ACTIONS PASSÉES

Pas d'actions spécifiques pendant les deux mois qui viennent de passer, nous allons donc vous faire partager quelques photos de notre belle ville de METZ pour ceux qui ne connaissent pas. Les animations estivales attirent de nombreux touristes français et étrangers, et le festival CONSTELLATIONS que la presse nationale a mis à l'honneur a déjà accueilli plus de 700 000 visiteurs. METZ est une ville qui bouge, bien loin de l'idée que certains peuvent encore se faire d'une ville longtemps considérée comme une ville de « garnison », tout ça est bien révolu, et la pierre de JAUMONT illumine les monuments, quant à la Cathédrale ST ETIENNE, appelée aussi la Lanterne du Bon Dieu, elle comporte plus de vitraux que de pierres, avec certaines œuvres de Marc CHAGALL.

Un détour au plan d'eau dépaysant et ressourçant, accessible depuis le centre ville, à pied ou à vélo.

Nous vous emmenons également à CHAMBLEY en Meurthe et Moselle où le MONDIAL AIR BALLONS a fêté ses 30 ans. C'est le plus gros rassemblement de montgolfières au monde, le record de 2017 n'a pas été battu, il était de 456 ballons à s'envoler en ligne.

Il n'y a pas besoin de s'évader très loin pour rêver, le spectacle est souvent à portée de main, et des yeux bien sûr.



## ACTIONS A VENIR

La reprise sera marquée par un déplacement à Montpellier comme écrit dans l'édito.

Le premier salon ADAPTAVIE se tiendra les 26 et 27 septembre au Parc des Expositions.

Nous aurons tout juste le temps de rentrer pour refaire nos valises et partir pour RENNES au SALON AUTONOMIC, la référence du handicap et de l'accessibilité.

Nous serons d'autant plus ravies de retrouver la Bretagne car pour des raisons budgétaires nous n'avions pas participé à l'édition de 2017.

Les kilomètres ne nous font pas peur, ceux qui nous connaissent le savent, car après RENNES début octobre nous reviendrons dans le sud de la France pour le congrès des ergothérapeutes à la GRANDE MOTTE.





La vie n'est pas forcément un cadeau quand on naît avec une mauvaise colle dans notre corps. Ce n'est pourtant pas le choix qui manque dans les rayons papèterie, bricolage, beauté (pour les ongles par exemple) etc. Mais non, il a fallu que, tout petit embryon que j'étais, dans le rayon « colle » des gènes, je choisisse la colle premier prix de mauvaise qualité. Depuis, j'ai bien changé, je fais attention à prendre la colle adaptée aux matériaux que j'utilise. Je suis devenue incollable sur les VRAIES colles ... (pas les colles données en punition quand on est au collège ou au lycée... car je n'en ai jamais eues, des colles qui ne collent pas ! L'expérience de mon corps me suffit amplement...)

En CE1, mes parents m'ont offert mon tout premier stylo plume. Un Waterman ! Quelle joie d'écrire avec une plume !! Pour mes douze ans, ma mamie m'offre un gros cahier de feuilles jaunes sans lignes, reliure en tissu rouge ornée de fils dorés. Sur la première page, mon papi y avait noté en stylo bleu en calligraphie gothique : « Mes poèmes ». Je demande de suite à mon papi d'où viennent ces magnifiques lettres et il

m'envoie tout l'alphabet. Je commence donc la calligraphie au crayon de bois. Puis, on m'offre un pot d'encre et un livret qui regroupe différents alphabets, qui explique comment écrire chaque lettre, comment tenir le porte-plume. Avec le livret, il y avait un porte-plume, donc, et différentes plumes. J'ai passé des heures et des heures à travailler les différents alphabets mais mon préféré reste le gothique.

A l'université, j'ai aussi appris à tailler une branche de bambou sèche pour en faire un calame : une plume utilisée notamment pour la calligraphie arabe.

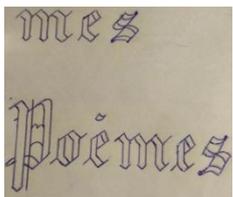


Tableau de texte écrit en langue arabe avec un calame fait main, - superposition de feuilles colorées par moi-même

Je pouvais enfin faire mes propres plumes ! J'adore créer, décorer ! Créer des bijoux en papier, en perles, décorer des objets en bois, en carton, en papier, j'aime imaginer ce que je vais faire en pensant au destinataire ! Je peux énumérer quelques créations et vous en montrer des photos ici. Mais pour en expliquer les techniques, il faudrait beaucoup plus de pages ! Voici quelques-unes de mes réalisations de ces dernières années : des cadeaux de Noël, d'anniversaire, de naissance ; et d'autres seulement faits pour le plaisir :

- Le visage de Mario Bros en mosaïque
- Un panier en bois (acheté) avec des décorations en pâte Fimo (les lutins...) : le panier était destiné à ma jeune nièce pour qu'elle puisse y mettre ses colliers à grosses perles et les attraper facilement seule ! Ou y mettre tout ce qu'elle souhaite !
- Des pots en terre décorés :
  - o Avec de la peinture acrylique et des pochoirs découpés dans de vieilles radiographies + une couche de vernis fait pour l'extérieur (ce sont ceux qui sont en blanc, vert et avec des fleurs de plusieurs couleurs sur la photo page 5)
  - o Avec de la peinture acrylique + des motifs de roses découpés dans des serviettes en papier puis collés avec du vernis-colle + une couche de vernis fait pour l'extérieur (Ce sont les pots qui sont en rose sur la photo page 5).





Depuis 8 mois, j'ai découvert la technique du quilling, ou paperolle en français. Cet art consiste à travailler des bandes de papier de largeur de 3, 5, 10... millimètres, selon ce que l'on souhaite créer. Aux bandes de papier, j'ajoute de la colle blanche, que je mets dans des bouchons de bouteilles d'eau et que j'applique avec un cure-dents pour être très précise. Et voilà, vous avez le matériel de base. Ci-dessous, voici quelques créations réalisées depuis Noël dernier : Ma première création - pour m'entraîner et découvrir comment fonctionnait tout ça, comment obtenir les différentes formes ...- a été un aquarium en forme de cœur dans la mer (photo ci-dessous).



J'ai vraiment aimé tout de suite cette technique ! Alors, j'ai créé au fil de mes imaginations...

Voici une famille représentée en « ours ». J'ai tout créé de A à Z pour fêter la naissance du petit dernier. Le tout a été offert à la famille après la naissance du second enfant. La mère de cette famille fait une collection de poissons. J'ai donc enroulé des bandes de feuilles de différentes couleurs que j'ai ensuite collées entre elles. J'ai passé deux fils transparents entre les petits rouleaux afin qu'elle puisse suspendre le poisson au plafond !



Son fils adore les grenouilles : pour ses 7 ans, je lui ai offert une belle grenouille qui a la tête un peu penchée, de beaux yeux bien gros et une langue qu'il peut positionner comme il le souhaite ! La grenouille a été livrée avec une feuille de nénuphar (en papier épais vert) et sa fleur (en papier de soie) !





Je fais aussi des fleurs en papier, des étoiles (qui seront en vente sur les stands de Vivre avec le SED avant Noël – photos en octobre sur le site de l'association), des petites boîtes en papier...

Créez bien, prenez du bon temps et à une prochaine

*Claire*

Ci-dessous, le collier que j'ai offert à ma voisine de 15 ans, fan de la marque Adidas.



*Merci à Claire pour son talent d'artiste, elle animait à l'époque du Sed Mag la rubrique DIY, ou faites le vous-même en français (!).*

*Il paraît que nous sommes tous artistes ou créatifs à notre niveau bien sûr, certains débordent d'imagination, c'est un plaisir de partager leurs*

*réalisations.*

*Nous vous proposerons comme dit plus haut de belles étoiles pour décorer votre intérieur pour Noël, il est encore un peu tôt, l'été n'est pas tout à fait terminé.*

## Pour nous aider

Vous êtes nombreux à vouloir nous rejoindre en soutenant nos actions, nos déplacements, nos rendez-vous ministériels, nos salons, congrès, interventions en milieu scolaire, etc

Nous avons choisi de soutenir la recherche clinique plus que la recherche génétique, nous sommes favorables à une prise en charge globale du patient en lui proposant une écoute et la mise en place de traitement adapté comme la kinésithérapie, la posturologie, la proprioception.

Nous sommes associées à l'appel à projet « Sciences Humaines et Sociales » de la fondation MALADIES RARES. Le projet supervisé par Carolina BAEZA VELASCO Maître de conférence HDR Psychologie à l'Université PARIS DESCARTES, chercheuse associée fait partie des lauréats 2018 sur le thème « limitation d'activités dans le Syndrome d'Ehlers Danlos ». Ce projet se déroulera sur deux années.

Vous pouvez nous aider en devenant membre de notre association, en cotisant tout simplement le montant de base de 10.00 € renouvelable chaque début d'année. Vous avez la possibilité de verser une somme plus importante et bénéficier d'un reçu fiscal. Le monde de l'Entreprise peut également nous soutenir par le biais du mécénat.

Les règlements peuvent se faire par chèque à l'ordre de VIVRE AVEC LE SED, ou par carte bancaire directement sur l'espace CREDIT MUTUEL, <https://www.apayer.fr/fr/index.html?idCible=vivreaveclesed>

Les reçus fiscaux sont établis pour les particuliers en fin d'année civile.

Vous pouvez aussi acquérir le badge de l'association au prix de 3.00 € ou l'autocollant sur le VIVRE ENSEMBLE au prix de 2.00 €



**VIVRE AVEC LE SED** est une association loi 1908 à but non lucratif reconnue d'intérêt général. Son siège est au **9 rue du chardon bleu à Metz (57000)** – tél : 03 87 56 01 81 et 06 83 34 66 16. [www.vivre-avec-le-sed.fr](http://www.vivre-avec-le-sed.fr) - mail : [vivreaveclesed.asso@gmail.com](mailto:vivreaveclesed.asso@gmail.com)

*Le syndrome d'Ehlers Danlos est une maladie héréditaire orpheline qui se traduit par une anomalie du tissu conjonctif en raison d'une altération du collagène et qui provoque entre autre une hyperlaxité ligamentaire*

- Je suis déjà membre et je renouvelle ma cotisation pour **2019**, je verse 10 €
- Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année **2019**, je verse 10 €
- Je fais un don supplémentaire à « VIVRE AVEC LE SED »

Chèques à libeller à l'ordre de « VIVRE AVEC LE SED » - dons en ligne depuis notre site sur HELLOASSO ou sur notre site du Crédit Mutuel : <https://www.apayer.fr/vivreaveclesed> – paiement sécurisé

Nom : .....Prénom .....

Adresse : .....

Tél : .....mail : .....

Les particuliers peuvent déduire de leurs revenus le montant de leurs dons dans la limite de 20 % du revenu net global, les entreprises peuvent déduire 66 % des sommes versées dans la limite de 5/1000<sup>ème</sup> de leur chiffre d'affaires H.T. Un reçu fiscal sera délivré.

# COORDONNÉES ET PARTENAIRES

Pour nous joindre :

VIVRE AVEC LE SED

Monique VERGNOLE Présidente

9 rue du Chardon Bleu

57000 METZ

Tél : 03 87 56 01 81 – 06 83 34 66 16

[Vivreavecledsed.asso@gmail.com](mailto:Vivreavecledsed.asso@gmail.com)

[www.vivre-avec-le-sed.fr](http://www.vivre-avec-le-sed.fr)



VIVRE AVEC LE SED



Spécialiste du textile marqué

Flocage Sérigraphie Transfert Broderie  
39 rue Lothaire - 57000 METZ  
téléphone : 03 87 63 20 16  
[flockleader@wanadoo.fr](mailto:flockleader@wanadoo.fr)  
siret 341 159 028 00032 apr l330z

[www.flockleader.fr](http://www.flockleader.fr)

