

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
Tél : 03 87 56 01 81 – 06 83 34 66 16

NOVEMBRE 2019 – N° 7

SED'ACTU

Médiatisation ou pas médiatisation ? La question revient sans cesse, depuis des années ; que faire pour sortir le SED de l'ombre et qu'enfin on ne nous dise plus : quoi ? « tu as de l'air dans l'os ? » Non, nous avons le Syndrome d'Ehlers Danlos. Je vous avoue que ces deux médecins qui ont posé leur nom sur cette pathologie avant 1900 ne nous ont pas facilité la tâche, mais bon, on doit faire avec ! La phonétique nous joue toujours des tours. Les nombreux articles de presse parus dans toute la France n'ont pas l'impact attendu, il faut reconnaître qu'il y a du monde et de la concurrence si j'ose m'exprimer ainsi. Les associations pour des causes toutes plus nobles les unes que les autres se créent et apportent soutien et conseils dans leur domaine.

Une chose m'interpelle tout de même et depuis longtemps, on nous dit : « il faudrait qu'il y ait quelqu'un de connu qui soit porteur de ta maladie pour la mettre en lumière ». Je ne suis sans doute pas comme tout le monde, mais moi, je n'ai pas envie que d'autres personnes déclenchent cette maladie et encore moins de m'en réjouir. Le monde du virtuel et de l'éphémère a pris le pas sur la réalité. Je dois être un peu vieille France, mais j'assume. On a vu dernièrement un tas de publications sur les réseaux relatant les révélations d'une chanteuse australienne, expliquant qu'elle souffre du Syndrome d'Ehlers Danlos. J'en suis peinée, car c'est une vraie maladie handicapante et invalidante, mais la description multipliant les erreurs parlait de maladie neurologique, il n'en est rien.

Et après où en est-on ? A-t-on besoin de ces révélations ? Le grand public est-il à ce point dans le déni, ou en manque de curiosité pour se renseigner sur ce que nous vivons depuis tant d'années. L'énergie dépensée à parcourir notre beau pays, de long en large à la rencontre du corps médical avec la présence sur les congrès, colloques, salons, devrait quand même déclencher une réflexion.

Il m'est douloureux et pénible de dire, tu sais ma maladie, c'est la même que la chanteuse australienne Sia, ça te parle ?

Je trouve cela réducteur et simpliste, et ça ramène toujours à la pitié, et au misérabilisme. Pour moi, on ne peut pas approuver une telle publicité, car finalement c'est un genre de promotion, non ? À méditer !

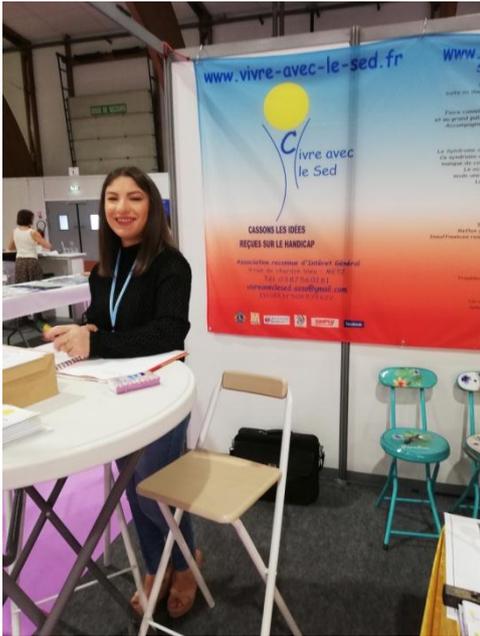
Un mot sur le portrait du mois, Alice et la photographie, petite fille de photographe, elle a baigné dedans avec les portraits de mon père, et son œil averti vous présente quelques clichés, anciens ou récents avec son ressenti.

La photo fait partie de nous, que ce soit un beau coucher de soleil, ou immortaliser les expressions de nos animaux de compagnie, et pourquoi pas une bonne bière en terrasse, en passant par nos étapes lors de nos déplacements.

Bonne lecture de ce nouveau numéro

ACTIONS PASSÉES

Incontournable pour notre association et notre cause : Le SALON AUTONOMIC GRAND OUEST de RENNES. Sans doute l'un des meilleurs, parmi les 8 proposés, avec PARIS et LYON. Le nombre d'étudiants est impressionnant et les questions pertinentes aussi. Nous avons pu également échanger avec des professionnels prenant en charge des patients, et faire la connaissance de nouvelles familles.



Retour dans le sud de la France comme nous l'avions annoncé le mois dernier pour une participation très importante au Congrès d'Ergothérapie de la Grande Motte. C'était notre deuxième participation et là encore notre stand a fait le plein, les visiteurs étaient nationaux et même Belges et Canadiens. Autant vous dire que nous avons œuvré comme il se doit.



Une fois rentrées en Moselle, nous avons repris nos activités locales avec une belle intervention dans une nouvelle école et ce grâce à la fidélité d'un enseignant qui poursuit le partenariat au fil de ses postes. Rendez-vous donc à l'école des Hauts de Vallières pour expliquer aux enfants de CE1 et CE2 la récolte des bouchons, le recyclage, le handicap, la différence, l'acceptation de l'autre. Et côté handicap, c'était du concret puisqu'Alice était en crise à ce moment là.



ACTIONS A VENIR

On démarre le mois de novembre au quart de tour avec la deuxième édition d'un important congrès d'étudiants, toutes spécialités confondues, le congrès HOPE. La première édition avait eu lieu à LYON en février 2017, et cette année c'est TOURS la ville étape. Nous avons répondu présentes car nous savons que l'information aux futurs professionnels reste la base de tout. C'est donc avec grand plaisir que nous interviendrons sur 2 sessions le vendredi 1^{er} novembre. Retour à METZ le lendemain.



Juste après la reprise des cours nous irons déjeuner avec les enfants du périscolaire de VEZON, pas très loin de Metz. Les enfants collectent les bouchons depuis de nombreuses années et l'équipe a pensé qu'une réactualisation serait bénéfique, la date a été fixée au mardi 5 novembre.

Le 18, toujours en Moselle, c'est l'école de Plappeville, avec la nouvelle directrice qui nous ouvre ses portes. La collecte fonctionne également depuis plusieurs années et cette intervention permettra d'échanger avec les autres enseignants.

Et comme un salon en appelle un autre, c'est à LILLE que nous serons fin novembre, plus exactement les 27 et 28 novembre pour la 4^{ème} édition du SALON AUTONOMIC LILLE EUROPE. Un plaisir de retrouver nos amis du Nord.



LE RENDEZ-VOUS INCONTOURNABLE

Le salon de référence de tous les acteurs du **Handicap**, du **Grand âge** et du **Maintien à domicile**.

Ouvert à tous les visiteurs **Professionnels** et **Grand public**

150 Exposants tous secteurs confondus

- Matériels Adaptés & Aides Techniques
- Véhicules & Transports Adaptés
- Aménagement de l'Habitat
- Accessibilité - Urbanisme - Cadre bâti - ERP
- Mutuelles & Fédérations Professionnelles
- Déficiences sensorielles
- Associations
- Services à la personne
- Collectivités & Institutions
- Tourisme, Culture, Loisirs & Sports
- Aïdants Familiaux
- Santé - Bien être - Hygiène

Un lieu de découvertes, d'échanges et de rencontres

- Des animations artistiques et culturelles
- Des démonstrations et animations sportives
- Conférences, forums et débats

➤ Retrouvez tous les programmes et informations pratiques (liste des exposants, conférences, animations, ...) sur www.autonomic-expo.com/lille.html



COUP DE PROJECTEUR

Je n'ai pas pour habitude de parler de moi, mais puisque Mme la Présidente me le propose, je vais faire de mon mieux.

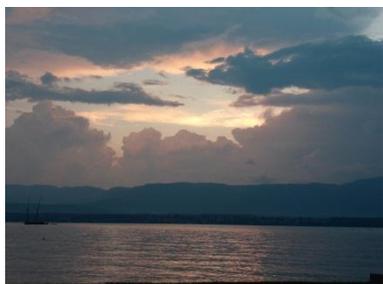
Petite fille, j'aimais beaucoup descendre dans les ateliers de mon grand-père photographe qui était doté de multiples talents : son premier métier était menuisier, mais il savait également dessiner, il avait même pris des cours alors qu'il était déjà « âgé » pour apprendre cet art. Mais pour lui, il n'y avait pas d'âge pour apprendre et à la fin de sa vie, il voulait même se mettre à l'informatique. Tout le passionnait. C'est un personnage que j'ai connu quand j'étais enfant et que j'aurais bien voulu connaître davantage, car il est décédé à mes 15 ans, juste après la création de VIVRE AVEC LE SED, en 2008. Un des plus grands regrets que je garderai tout au long de ma vie. Mais je le porte dans mon cœur, je pense souvent à lui, c'est le principal. Je sais qu'il aurait été fier de sa fille, de sa petite fille et de notre association.

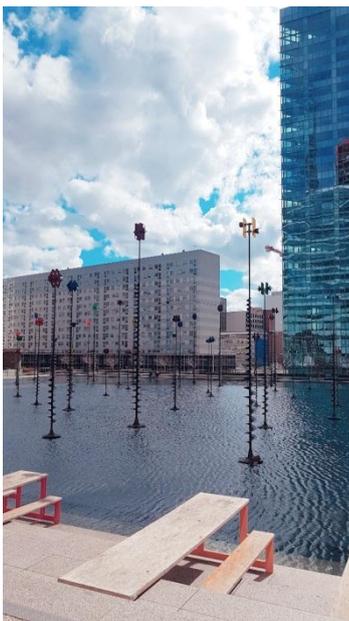
Pour revenir à la photographie, j'ai toujours été passionnée par cet art, mais pas toujours le temps de m'y mettre et il faut dire que porter un appareil photo devient de plus en plus difficile et douloureux avec les années ; même un téléphone devient compliqué à tenir,

mes mains me jouant des tours par tremblements ou perte de force. Donc, je me contente d'avoir un téléphone qui prend de bonnes photos, et un des avantages avec les réseaux sociaux, mon application préférée : Instagram, qui permet de capturer de jolies photos. Je me demande bien ce que mon grand-père aurait pensé de cette technologie, de ces applications qui permettent de photographier sans se casser la tête car finalement, l'appareil fait tout à notre place et à part les grands photographes qui retouchent leurs photos, nous, citoyens lambdas, nous n'avons pas forcément besoin de retoucher nos photos avec des logiciels professionnels pour que nos photos soient agréables à regarder.

Voici mes modestes photos, en passant par Paris, Lyon, ma chère ville de Metz, Annecy, Bruxelles, Montpellier... j'aime me balader et prendre ce qui me plait autour de moi, que ce soit des monuments, des couchers de soleil, des terrasses, des chats...

Je vais vous mettre six premières photos prises en 2010 avec un appareil photo, les suivantes seront avec mon téléphone où j'utilise l'appareil photo du téléphone tout simplement ou l'application instagram selon la lumière du lieu ou l'effet que je veux donner.







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 - mail : 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^{ème} 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

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@uanadoo.fr
siret 341159 028 00032 apt 1330z
www.flockleader.fr



impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ