

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

Vivreavecledsed.asso@gmail.com

Tél : 03 55 00 84 11 – 06 83 34 66 16

DÉCEMBRE 2019 – N° 8

SED'ACTU

Un billet plus léger ce mois-ci avec pour thème Noël et ses marchés.

La Lorraine et la Moselle n'échappent pas aux traditionnels chalets proposant vin chaud et autres gourmandises. Si Strasbourg reste en tête, Metz n'est pas loin dans le classement des plus beaux marchés. La tradition de l'Est de la France a envahi les autres régions et depuis longtemps on peut d'une ville à l'autre goûter les spécialités. Nos déplacements associatifs nous permettent ainsi de faire le tour de ces échoppes temporaires. Le marché de Metz a ouvert officiellement le samedi 23 novembre, celui de Arras le 29, et celui de Lille est aussi ouvert. On retombe presque en enfance avec les décorations et illuminations, les patinoires, la grande roue, le vin chaud, l'odeur du pain d'épices et des biscuits de Noël. Incontournable défilé de la St NICOLAS, à METZ comme à NANCY

pour ne parler que des grandes villes, mais la magie opère aussi dans les petites communes qui accueillent le Père Noël, et ses lutins.

Les illuminations et animations nous font retomber quelque peu en enfance, et bon nombre d'enfants écrivent encore au Père Noël, qui à mon avis est connecté, et doit bien avoir un compte facebook, snapchat, ou twitter.....

Cette année METZ accueille la Finlande en invité d'honneur, l'occasion de visiter l'espace Place de la République, et pourquoi pas de faire un tour sur la patinoire. Pour les moins sportifs, la Grande Roue a repris ses quartiers Place d'Armes, majestueuse devant la Cathédrale Saint Etienne qui fêtera ses 800 ans.

On vous emmène avec nous et nous vous souhaitons de belles fêtes de fin d'année.



ACTIONS PASSÉES

Aller-retour à TOURS les 1^{er} et 2 novembre pour le congrès HOPE, deuxième édition, un beau succès pour ces rencontres étudiantes, et de bons retours, c'est encourageant.

3 interventions en milieu scolaire sur la région messine, les 5, 14 et 18 novembre. Un périscolaire, et deux écoles primaires ont souhaité notre présence pour échanger avec les élèves sur la solidarité et le vivre ensemble. Au fil des années, les jeunes sont de plus en plus sensibles au réchauffement climatique, à l'avenir de la planète et les questions –réponses toujours plus pointues.

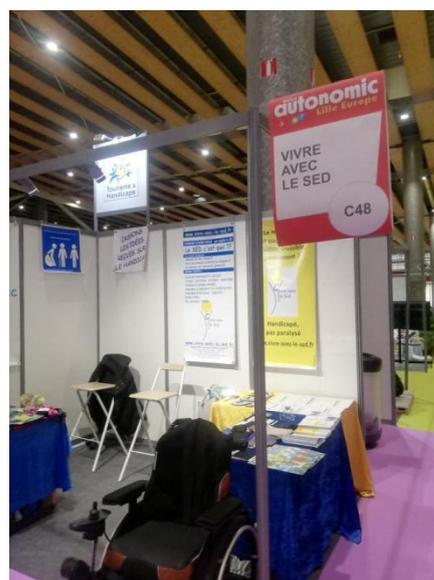
Un grand merci au périscolaire de VEZON, à l'école primaire PEUZION de Montigny-lès-Metz, ainsi qu'à l'école primaire de Plappeville.

Dans le cadre de notre soutien aux familles accusées à tort de maltraitance et victimes de placement abusifs de leurs enfants, nous avons eu un entretien très constructif avec Maître Grégoire ETRILLARD, avocat aux Barreaux de PARIS et NEW YORK, mardi 19 novembre.

Poursuivant nos déplacements, nous sommes arrivées à ARRAS le lendemain pour participer au colloque sur la santé orale, organisé par le Collectif SANTÉ et HANDIDENT. Nous avons pris part à une table ronde sur la douleur, et pu sensibiliser une centaine de professionnels, chirurgiens dentistes. La présence de l'Assurance Maladie des HAUTS de France, la FEHAP, l'UFSBD (Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire) témoignent de l'importance de ces rencontres. Un grand merci aux organisateurs de nous avoir conviées.

Retour dans le Nord de la France avec la 4^{ème} édition du SALON AUTONOMIC LILLE EUROPE, à LILLE GRAND PALAIS.

Un véritable plaisir de retrouver le public nombreux et toujours aussi intéressé par nos actions de communication.



Salon autonomic Lille Europe

Mer 27 | Jeu 28 | NOV 2019

LILLE
LILLE GRAND PALAIS

HANDICAP GRAND ÂGE MAINTIEN À DOMICILE

www.autonomic-expo.com

ACTIONS A VENIR

Le mois de décembre sera chargé avant la trêve de fin d'année. Nous participerons à l'AG du collectif HANDICAP 57 le mardi 3 décembre.

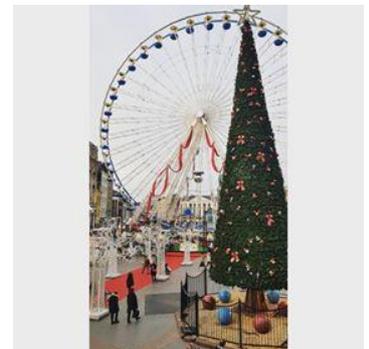
Nous intervenons une nouvelle fois dans un collège de la périphérie messine, à WOIPPY, au collège Pierre Mendès France. C'est un retour aux sources, nous avons déjà sensibilisé les élèves il y a quelques années.

Un autre congrès très attendu, celui du SNOF, orthopédie-orthèse, se tiendra à MARNE LA VALLÉE, les samedi 7 et dimanche 8 décembre. Ce public professionnel est tout à fait concerné par le SED, et nous participons pour la 3^{ème} année consécutive.

Nous rencontrerons le 10 décembre la direction d'une entreprise importante située à une quarantaine de km de METZ, EURIAL, spécialisée dans les produits laitiers, un de leur collaborateur souhaite mettre une collecte de bouchons en place et la direction a donné son feu vert. Il reste à voir les modalités.

Nous terminerons le mois de décembre avec l'édition des reçus fiscaux pour les dons de 2019, la réalisation de la carte de vœux, et l'envoi du bulletin de renouvellement de cotisation.

L'assemblée générale ordinaire est fixée au 19 janvier 2020.



COUP DE PROJECTEUR

Soizic habite à NANTES et nous lui avons donné la parole dans la précédente formule du SED MAG. Aujourd'hui elle fait le point avec ses nouvelles créations, et vous explique son parcours. Je tiens à la remercier pour le partenariat, nous avons en effet à disposition des portes-clés que Soizic a confectionnés, et ils sont vendus au profit de VIVRE AVEC LE SED.

Je me présente Soizic 43 ans, habitant sur Nantes. Mon souci SED s'est vraiment installé chez moi en 2005 lors d'un accident de travail. Avant, je menais une vie quasi normal avec «juste» des entorses, autres soucis lié au sed mais sans savoir que c'était le sed, car pas de diagnostic.

J'ai suivi une scolarité normale, et j'ai aussi travaillé en clinique durant 10 ans. Suite à mon accident de travail en 2005, j'avais 29 ans, la maladie en a profité pour s'installer même si elle était là avant et «silencieuse». Elle s'est développée à grands pas. Et s'est fait entendre.

J'ai cumulé durant plus de 10 ans qui ont suivi, les soucis de santé. J'ai été vue par un nombre inconsidérable de médecins et pour beaucoup c'était dans la tête. Et ce, malgré le fait que les radios, irm et autres examens démontraient qu'il y avait des choses qui prouvaient ces douleurs, les ligaments trop laxes, arthrose, l'algodystrophie... Mais non, tout était dans la tête. J'ai eu et j'ai encore un médecin traitant super. Pour lui, non impossible que ce soit dans la tête. En 2013, on prend rendez-vous avec un généticien au chu et là le diagnostic tombe : SED. Enfin un soulagement, ce n'est vraiment pas dans ma tête. Mais que fait-on maintenant ?

Le généticien n'a rien dit de plus, juste le nom de la maladie, pour le reste, faut se débrouiller... rien de rien pas de suivi, pas de directive. Juste une phrase sur le compte-rendu avec le nom de la maladie, rien d'autre. Encore de l'inconnu devant moi.

Mon médecin traitant pensait que cela ferait avancer les choses, aussi bien vis-à-vis du centre antidouleurs et des autres médecins, mais non, pour eux toujours dans la tête, malgré le diagnostic.

Donc chacun de notre coté, on fait des recherches. 2 ans après le diagnostic, on trouve le centre de Garches, on essaye de le contacter, mais rien...

Quelques mois plus tard, on décide de changer de centre antidouleurs car le suivi à l'ancien un calvaire, même quand le médecin essayait d'avoir

l'algologue, celui-ci ne le recontactait pas... Je n'en valais pas le peine pour lui, je ne rentrais plus dans les cases. Car à la base, j'étais là-bas pour une algodystrophie genou gauche et pas une maladie qui touchait tout le corps. Donc un suivi de courte durée (2006) pas de longue durée (2015), et dans l'inconnu.

J'ai fini donc par avoir un rendez-vous dans un nouveau centre en mai 2016. Et le docteur qui me reçoit, l'opposé de l'autre... Une grande discussion s'en suit, pour l'algo qui est toujours d'actualité avec les séquelles qui vont avec, il décide de poser un stimulateur médullaire, et de faire passer mon dossier en réunion pluridisciplinaire avec d'autres médecins du centre... Le lendemain de cette réunion, soit trois jours après le premier rendez-vous avec lui, je reçois un coup de fil, pour avoir un rendez-vous avec un autre médecin. Ce fut la surprise la plus totale, enfin j'étais écoutée et surtout entendue.

Curieuse de voir qui était ce nouveau médecin, je file sur internet, et quelle fût ma surprise, ce médecin est un spécialiste du SED... enfin ! Je le rencontre, une nouvelle vie s'offre à moi... Oui ce fût mon ressenti, une écoute qui existe enfin, et on me croit. Ce n'est plus dans ma tête, même si encore aujourd'hui, j'ai toujours ce ressenti. Dur d'enlever ça de ma tête, quand on me le dit durant des années que je n'ai rien et que tout est dans la tête. Une douleur survient, j'hésite à en parler : «et si c'était vraiment dans ma tête»... Je tiens bon je ne dis rien mais le temps passe et la douleur elle, reste. Et oui encore une articulation de plus prise par la maladie. C'est tout juste si je ne me fais disputer par les médecins qui me suivent car je ne dis rien... Ca change du suivi d'avant où il ne fallait rien dire.

Durant ces consultations, j'ai pu voir certaines affiches de certaines associations dont celle de «Vivre avec le SED», qui m'attirait, pourquoi ? Je ne saurais dire. J'ai eu des contacts via les réseaux sociaux avec la présidente, et pas déçue. De l'aide

est apportée aussi bien pour mes papiers lors du renouvellement de mon dossier ALD mais aussi auprès de ma kiné en lui envoyant des papiers et donner d'autres conseils. Ce qui l'a aidée, car ma kiné m'en a encore parlé cette semaine. Et puis il y a eu aussi une rencontre que l'on a pu faire en février 2019 sur Nantes. C'était une première pour moi que ce soit la rencontre de l'association mais aussi d'autres patients atteints de la même maladie que moi. Cela a été super de les rencontrer, on a eu un accueil très agréable de la part des personnes qui nous ont reçues. On a pu échanger autour d'une boisson, sur tous les sujets, sur notre combat envers la maladie mais aussi pour trouver du personnel médical concerné et apte à nous suivre, et nos soins actuels et aussi sur l'errance dont nous avons et nous sommes toujours atteints.

Aujourd'hui, je suis un peu «robocop». Je porte les vêtements de contention quotidiennement, pour éviter ces luxations à répétition, même s'il y en a encore, elles sont moins nombreuses. Une épaulière droite, pour les mêmes raisons que les vêtements de contention. Les béquilles sont là aussi au quotidien. Il y a aussi quotidiennement la charge du stimulateur médullaire, qui m'aide beaucoup et a permis de diminuer les traitements. Il y en a encore mais beaucoup moins. L'oxygène aussi m'aide pour diminuer la fatigue, la fréquence et l'intensité des crises des migraines. Et de temps en temps une hospitalisation en centre antidouleurs quand la hanche et l'épaule ne veulent plus rien savoir. Les 2h30 de kiné par semaine. Ca c'est le suivi médical d'aujourd'hui. Le quotidien pour moi, c'est aussi de trouver de quoi m'occuper sans créer d'autres problèmes, le



bricolage m'est apparu comme solution. Je fais beaucoup de scrapbooking, pergamano et perles avec la confection de porte-clés. Tout ce «bricolage», me permet de m'évader. Durant un laps de temps. Même si ce n'est pas facile de faire certaines choses, cela permet de penser à autre chose durant ces quelques heures de travail. Je fais tout ça pour les vendre lors des marchés de Noël. Cette année c'est pour le 30 novembre et 1er décembre 2019. Et ces ventes me permettent d'en confectionner d'autres qui cette-fois-ci partent rejoindre des enfants malades/handicapés, que je rencontre pour certains, que j'ai en contact à travers les réseaux sociaux, via leur parents pour d'autres. Comme je dis souvent quand j'étais ado, un de mes rêves étaient de faire de l'humanitaire. Et bien aujourd'hui, ce sont les cartes qui le font pour moi. Ce rêve s'est réalisé d'une certaine manière.

La maladie en elle-même c'est pesant et négatif, mais en même temps, cela m'a permis beaucoup de choses positives. Il y a des choses que j'ai dû arrêter, mon travail, la marche, le vélo... Mais aussi «grâce» à elle, j'ai pu me mettre au scrapbooking, faire de belles rencontres. Faire ce que je fais aujourd'hui même si c'est diminué, jamais je ne l'aurais fait si la maladie n'avait pas été là. Donc oui, c'est handicapant, douloureux, épuisant physiquement et des fois moralement car il y a le combat de la maladie, des soins mais aussi des administrations (CPAM, MDPH...), le financier car peu de prise en charge pour les soins et le matériel. Mais oui, elle peut aussi apporter du positif. Et pour le moment j'aime me souvenir de ça surtout dans les moments noirs : Le Positif.





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 55 00 84 11 – 06 83 34 66 16

Vivreavecledsed.asso@gmail.com

www.vivre-avec-le-sed.fr



VIVRE AVEC LE SED



Orthopédie BERNARD

