

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 55 00 84 11 – 06 83 34 66 16

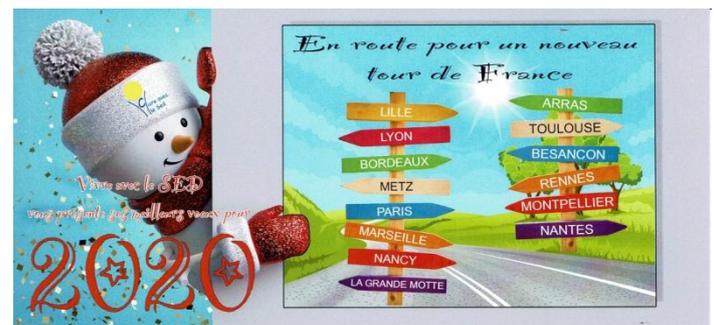
JANVIER 2020 – N° 9

SED'ACTU

En route pour une nouvelle année, un nouveau tour de France pour parler du SED et des ses conséquences, aller à votre rencontre. L'agenda est déjà bien rempli et il n'a pas été simple pour nous de respecter cette trêve pourtant indispensable. Nous avons pris un peu de recul, de repos, tout en imaginant et en repensant notre mode de communication, il faut toujours évoluer, ne jamais rester sur ses acquis. Les idées fusent, tout comme les projets. Nous avons publié sur notre page Facebook notre dernière innovation, des biscuits personnalisés au nom de VIVRE AVEC LE SED un coup de pouce à cette jeune start-up de Meurthe et Moselle, Les Biscuits Bavards de MARINETTE. Ils sont disponibles à la vente au prix de 1.50 € l'unité. Sur le plan strictement médical, nous sommes toujours dans l'attente de la publication officielle du PNDS, ce protocole de soins qui sera un peu « le passeport des malades », ce document en effet reprend la définition, la prise en charge, les

prescriptions validées par les Sociétés Savantes, etc. Nous allons adhérer à la filière OSCAR, filière de santé Maladies Rares, notre demande est en cours, et nous n'avons malheureusement pas pu assister à la journée annuelle de cette filière à laquelle notre maladie est rattachée. C'était le 3 décembre et notre agenda ne nous l'a pas permis.

Un petit mot sur le portrait du mois, et tout l'intérêt de nos déplacements en région. Nous avons rencontré Alicia au Salon AUTONOMIC de LILLE au mois de novembre et elle nous a proposé sa présentation que nous publions avec grand plaisir. Je suis certaine que vous serez nombreux et nombreuses à vous reconnaître dans son parcours.



ACTIONS PASSÉES

Mardi 3 décembre nous avons participé à l'AG du Collectif HANDICAP 57 auquel nous adhérons. Ce collectif rassemble une vingtaine d'associations tout handicap confondu, et le bureau est très actif dans les instances départementales et régionales. De notre côté et en raison d'un agenda trop chargé, nous participons aux permanences associatives à la MDPH de Moselle. Nous essayons donc de renseigner au mieux les personnes qui viennent sans rendez-vous pour nous poser leurs questions.

Jeudi 5 décembre, une très belle intervention au Collège Pierre Mendès France de Woippy (57). Nous avons été sollicitées par une enseignante, c'est la 3^{ème} fois que nous intervenons, et nous avons abordé de nombreux thèmes autour du handicap et du vivre ensemble.

Vendredi 6 décembre, en route pour MARNE LA VALLEE où se tenait le 15^{ème} congrès du SNOF (orthopédie-orthèses). Moins de monde que les autres années en raison des grèves de train, mais nous avons pris le temps d'échanger avec les personnes ayant fait le déplacement. Un rendez-vous est pris avec une école d'Orthopédie pour le mois d'avril.

Nous tenons à remercier le conseil d'Administration du SNOF pour leur accueil chaleureux chaque année.

Le reste du mois de décembre a été consacré aux tâches administratives, édition des reçus fiscaux, envoi des cartes de vœux, réservation de la salle pour notre AG annuelle qui se tiendra ce mois-ci, le samedi 18 janvier, une erreur s'était glissée dans la newsletter du mois dernier.

Nous vous invitons vraiment à nous soutenir financièrement, plus vous serez nombreux, meilleure sera notre visibilité et notre crédibilité.



WOIPPY Société

Le Sed expliqué aux collégiens de Pierre-Mendès-France

Sollicitée par M^{me} Hœbel Seguin, professeure au collège Pierre-Mendès-France, Monique Vergnole, présidente fondatrice de l'association Vivre avec le Sed, a rencontré 50 élèves de 6^e pour évoquer cette maladie génétique invalidante.

Pour expliquer la maladie aux collégiens, son impact sur la vie quotidienne et les moyens de venir en aide aux personnes atteintes, Monique Vergnole était accompagnée de sa fille Alice, victime du Sed (Syndrome d'Ehlers-Danlos). La jeune femme a expliqué aux Woippyens comment elle a vécu sa scolarité le plus souvent assise dans un fauteuil roulant.

Mère et fille ont sensibilisé leur auditoire au respect dû aux personnes en situation de handicap. Si elles ont insisté sur les comportements discriminatoires et sur des exemples de harcèlement – fauteuil avec les pneus crevés – elles ont aussi expliqué comment privilégier le mieux vivre ensemble à travers la solidarité et le bénévolat. Dans le cadre de l'enseigne-



La présidente fondatrice de l'association Vivre avec le Sed et sa fille Alice sont venues à la rencontre des collégiens pour évoquer cette maladie génétique invalidante peu connue des jeunes. Photo RL

ment moral et civique, la professeure qui pilote le projet a invité ses jeunes élèves à s'engager pour la planète, le développement durable, la solidarité et le vivre ensemble.

Comment aider ?

Dans cette perspective, elle va lancer une collecte de bouchons en plastique qui sera as-

surée par les 50 élèves sensibilisés à cette action solidaire par la présidente de Vivre avec le Sed. Ils s'investiront aussi dans une campagne d'affichage au sein de l'établissement, visant à informer la population scolaire sur le Sed et sur la collecte et ils rédigeront un tweet qui sera publié sur le site de l'académie.

En collectant les bouchons,

chacun fait un petit geste écocitoyen et aide au financement de divers matériels qui participent au mieux-vivre des personnes handicapées. Pour financer complètement un fauteuil roulant, il faut collecter entre 13 et 26 tonnes de bouchons. Impressionnant, quand on sait qu'il faut 1 million de bouchons pour obtenir une tonne...

Autre intervention dans le sud de la France tout près d'Aix en Provence, une fidèle de l'association Mathilde a profité d'une présentation de la langue de signes dans une école primaire, pour parler du SED et du handicap invisible. Merci à elle d'avoir été notre porte parole.



ACTIONS A VENIR

Janvier comme écrit dans le SED'Actu est déjà bien chargé en interventions en milieu scolaire.

Deux collèges nous ont sollicités, celui de MARLY, le collège de la Louvière, c'est une action « bouchons » reconduite depuis plusieurs années maintenant, le Collège Nelson Mandela de VERNY, à l'initiative de collégiens travaillant sur le développement durable et donc le recyclage, et une école primaire à Montois Flanville, tout près de Metz, pour une première intervention.

Ce premier mois de 2020 sera aussi l'occasion de participer aux nombreuses cérémonies officielles de vœux .

Nous avons reçu des invitations auxquelles nous avons répondu d'ores et déjà favorablement, c'est l'occasion pour nous de tisser et d'entretenir des liens avec nos élus, qu'ils soient députés, sénateurs, maires.....

Le mois de janvier se terminera froidement avec un Raid en Laponie auquel participe une personne que nous affectionnons particulièrement, Elodie VLAMYNCK, orthopédiste et chercheuse associée en neurosciences à l'Inserm. Elle connaît parfaitement le Sed et se lance dans une aventure « glaciale » avec sa

co-équipière Fanny RINDEL. Nous leur faisons confiance pour être dans le haut du tableau à l'arrivée et ainsi donner une image positive du Syndrome d'Ehlers Danlos. Nous suivrons sur les réseaux leur participation. Cette compétition se déroulera du 30 janvier au 3 février.

Tous nos encouragements pour ce challenge.

Qu'on se le dise, c'est une formidable aventure sportive avec un entraînement soutenu et régulier et tout le monde n'a pas les capacités de s'engager dans un tel défi. C'est justement le moyen de le faire pour les autres, pour ceux qui ne peuvent pas.

Sachez tout de même que l'inactivité n'est pas notre allié et que les douleurs ressenties en exerçant une activité telle que le *Miha Bodytec*, par exemple, permet un réentraînement à l'effort ; des programmes existent avec l'aide d'un coach. Miha Bodytec est une machine qui a la particularité de faire travailler tous les muscles du corps même les plus profonds. Cela consiste en 20 minutes d'exercices qui correspondent à 4 heures d'exercices alternant 4 secondes d'effort et 4 secondes de récupération. Grâce à cette machine, les résultats sont bien plus efficaces et plus durables sur l'ensemble du corps.



COUP DE PROJECTEUR

Comme dit rapidement dans le SED'ACTU, Alicia nous suivait sur notre page Facebook, et elle a fait le déplacement à LILLE pour la 4^{ème} édition du SALON AUTONOMIC. C'est avec Alice, vice présidente qu'elle a le plus échangé sur le stand, nous avons eu énormément de monde pendant ces deux jours. Son parcours et son défi entrent tout à fait dans l'image que nous voulons donner du Sed et des malades ; nous savons que tout le monde ne se sent pas capable de faire une activité, mais ces portraits que nous publions nous apportent des retours positifs, et certains osent. Nous n'avons pas la prétention d'avoir la solution miracle et de vous convaincre que le sport ou le chant ou tout autre loisir seront salvateurs, mais les capacités de chacun sont souvent inexploitées, pensez – y !

Nous nous sommes rencontrées au salon Autonomic de Lille.

Je m'appelle Alicia, j'ai 29 ans et je suis passionnée par les arts en général mais surtout par la musique et le chant.

Ça m'a toujours accompagné depuis mon enfance mais j'ai réellement commencé à prendre des cours de chant en Septembre 2015.

Cela faisait plus de 15 ans que je faisais de la danse de manière intensive et suite à mon accident de Février 2015, j'ai dû trouver une autre forme d'expression car je suis longtemps restée immobilisée et le corps douloureux.

2 ans plus tard, je me bagarrais avec la coqueluche depuis Janvier 2017... tout trainait en longueur.

J'avais réussi à retrouver un travail depuis peu et rebelote cela redevenait difficile et je ne comprenais pas pourquoi. Et les douleurs, la fatigue encore et toujours.

J'étais bien malheureuse à l'époque car avec la coqueluche, je toussais beaucoup. Et là un pneumologue que j'ai consulté, à la base, car je ne pouvais plus chanter, m'a sauvé.

Nous sommes en Juin 2017, suite à mon RDV avec le pneumologue qui m'invite à rencontrer le Dr Deparcy à la clinique de la Mitterrie, le diagnostic tombe : "Madame vous avez le SED".

Je passerai les détails de la maladie, vous la connaissez déjà.

Je voulais juste dire que malgré les blocages ou insuffisances respiratoires, la fatigue et les douleurs, le chant m'aide énormément : à m'évader, faire des rencontres, me redonner confiance, espérer, travailler mon souffle et mon diaphragme donc je corrige en chantant mon hyperventilation et je régule la mauvaise oxygénation dûe au SED.

Ma douleur, je la transforme parfois en force pour interpréter mes chansons et ça peut me booster quand je suis complètement épuisée, quand mes articulations me font mal, ça me reconforte d'avoir au moins ma voix.

Avec la musique, le -S- du SED je le transforme en -S- de SUPERWOMAN.

Voilà, ma passion fait partie intégrante de mon suivi thérapeutique.

Et pourquoi pas faire une soirée pour le SED ?

Nous faisons déjà quelques représentations avec l'association L'OISEAU LYRE à ORCHIES dont je suis la community Manager.

C'est là que je prends également mes cours de chant hebdomadaire et mes stages de danse quelques fois quand je peux.

Les conseils d'Alicia à propos de la respiration :

En suivant les conseils du pneumologue, j'ai travaillé avec une sophrologue pendant 10 séances et je me suis rendue compte que les exercices de

respiration et d'échauffement de la voix, que je faisais en cours de chant, étaient la continuité de la sophrologie.

J'apprends à relâcher le diaphragme et je pense que je ne m'en rends pas vraiment compte quand je chante. C'est un 2 en 1 bénéfique et mon pneumologue m'a vivement encouragé dans cette voie (voix).

Quand j'ai du mal à respirer ce qui m'aide aussi c'est de rester sur le ventre.

Au départ c'est pire j'ai l'impression de suffoquer mais après quelques minutes la détente s'installe, le diaphragme redevient un peu plus souple, le ventre est massé. Ça soulage au moins quelque temps.



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 55 00 84 11 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 **2020**, je verse 10 €
- Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année **2020**, 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

Vivreaveclesed.asso@gmail.com

www.vivre-avec-le-sed.fr



VIVRE AVEC LE SED



Orthopédie BERNARD

