

# 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 55 00 84 11 – 06 83 34 66 16

**FEVRIER 2020 – N° 10**

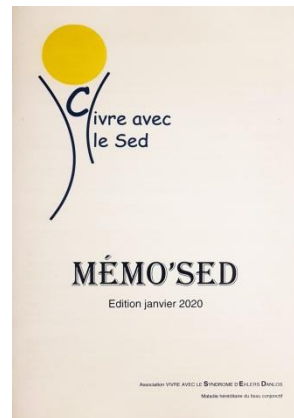
### SED'ACTU

Ce billet d'humeur commencera par un gros coup de cœur, vous allez vite comprendre, en voyant cette belle réalisation, à l'initiative d'une MJC de la Meuse. Nos partenaires et amis de Bouchons du cœur de Jarny (54) nous l'ont remis, n'ayant pas la possibilité de le stocker. Ce gros cœur a donc transité par notre dépôt de Magny, avant de rejoindre l'Alsace et Bouchons Bonheur où les bénévoles ont travaillé pour trier les différents bouchons



L'Assemblée générale de l'Association s'est tenue le samedi 18 janvier, et nous remercions une nouvelle fois la Mairie de Metz pour la mise à disposition gracieuse de la salle de réunion. Nous avons accueilli de nombreux élus et candidats aux prochaines élections municipales. Après le tour d'horizon du bilan 2019, les objectifs pour 2020 ont été annoncés ; l'accent sera mis sur les douloureux dossiers de placements abusifs d'enfants en raison d'une errance diagnostique. Les parents accusés à

tort de maltraitance nous sollicitent de plus en plus et de toute la France. Une réflexion de plusieurs mois a donné naissance au **Mémo'SED**, document de synthèse sur la définition et la problématique. Dès ce mois-ci, une centaine d'exemplaires sera envoyée par voie postale avec un courrier d'accompagnement et l'opération se renouvellera mensuellement. Un rapprochement est en cours avec l'association ADIKIA et sa vice-présidente Emeline HAUTCOEUR victime et accusée à tort de maltraitance sur son fils.



Ce mois-ci, coup de projecteur sur Delphine, une mosellane pleine de ressources et de combativité. Elle a décidé de vivre ses passions coûte que coûte toujours avec le sourire aux lèvres. On vous laisse la découvrir.



# ACTIONS PASSÉES

Le mois de janvier a été consacré aux cérémonies de présentation des vœux des différents élus :

Président du Conseil Départemental, Députés, et Monsieur le Maire de Metz qui terminera son deuxième mandat au mois de mars.

Anecdote particulière, VIVRE AVEC LE SED est née au cours de son premier mandat ; nous pensons qu'une bonne entente est nécessaire entre le milieu associatif et le milieu politique, nous restons attentifs aux propositions des nombreux candidats à la Mairie, avec une option, celle d'intervenir dans les écoles primaires de la Ville de Metz.

Ces cérémonies sont des occasions qui nous permettent d'entretenir la communication de VIVRE AVEC LE SED, les cartes de visite ne sont jamais bien loin !

Nous ferons également le tour des permanences des différents candidats afin de sensibiliser l'ensemble des collégiens ; Metz est une grande ville avec un fort potentiel universitaire et médical.

Programme respecté avec des interventions dans les deux collèges de Marly et de Verny, plus de 300 élèves sensibilisés. Le thème de nos actions reste le même : respect de l'autre, vivre ensemble, en combattant toute discrimination (harcèlement, violence, danger des réseaux sociaux).

Même discours dans les écoles primaires, la prévention commence tôt, ces enfants sont les citoyens de demain. (Montois Flanville et Institution De La Salle à Metz)

Un grand merci à la radio lorraine Direct FM pour le second spot publicitaire diffusé depuis mi-janvier sur les ondes, à écouter en podcast ou en direct sur le site de la radio.



# ACTIONS A VENIR

Le programme n'est pas finalisé pour ce mois-ci, des actions arrivent régulièrement et des rendez vous sont en attente de validation.

Nous aurons très certainement des retours sur les premiers envois des MEMO'SED, et nous gérons au cas par cas.

Un rencontre sera programmée avec Mr Patrick WEITEN, Président du Conseil Départemental de la Moselle au sujet de la problématique de prise en charge.

Notre permanence mensuelle à la MDPH de Moselle est fixée au 19 février.

Nous aurons à cœur de suivre les aventures de Elodie et Fanny, nous vous les avons présentées le mois dernier,

elles participent pour la première fois à un raid féminin en Laponie, et pour la bonne cause : LE SED Sportives et amies dans la vie, elles s'entraînent depuis des mois et nous sommes fières de ce défi et espérons bien sûr une place sur le podium.

Voici le programme :

- Premier jour : Course à pied
- Deuxième jour : Bike and Run
- Troisième jour : Ski de fond et Ice Mad

Tout ceci, sous des températures glaciales, environ -25°, mais avec des paysages à couper le souffle et une ambiance festive et chaleureuse. Une aventure qui se déroule du 30 janvier au 3 février.



Être extraordinaire dans un corps différent au quotidien, me surpasser pour mes passions, mon travail, bien au-delà de ce combat contre la maladie. La rage au ventre, la joie de vivre, pour laisser place à l'expression de mon mental dans ce corps ligoté par les symptômes.

Je m'appelle Delphine KREB, au parcours déjà bien garni pour mes 27 ans. Une enfance pas comme les autres, où le domaine médical n'avait déjà plus aucun secret pour moi. Me battant régulièrement face à ces entorses à répétition, les douleurs, les troubles urinaires et la liste serait bien longue si j'énumérais tout.

Des rêves plein la tête, l'heure de se projeter dans une vie d'adulte est arrivée. Mon choix est fait, je voulais devenir paysagiste. Les études commencent, je m'épanouie, mais encore une fois la maladie me rattrape vite. Des complications voient alors le jour, des opérations à répétition pour un ressaut du « tendon du Fascia-lata » bilatéral des hanches, qui me crée les montagnes russes lors de mon cursus scolaire.

Il y a 6 ans, le fauteuil roulant entre dans ma vie. Il devient mon aide technique dans mon quotidien, tant les difficultés et la dureté de la maladie frappent mon corps. Paysagiste en fauteuil roulant ? Vous me direz, ce n'est pas possible, et pourtant je l'ai fait.

Bien sûr, j'ai eu beaucoup de questionnements, j'ai découvert les difficultés administratives pour réaliser des aménagements nécessaires dans l'établissement scolaire. Faire valoir nos rêves, ça a un prix : celui du dépassement de soi, de croire en ses rêves, coûte que coûte. Dans cette aventure, j'ai embarqué mon Handichien d'assistance, à lui Japon, à qui je dois aussi beaucoup et qui me remplit de réconfort, de soulagement physique. Lui qui me soutient patte dans ma main d'un amour de super-héros. Des études qui durent plus de 10 ans tellement les arrêts sont longs, mais une chose était sûre, c'est que je n'abandonnerai jamais mes rêves.

Depuis ma plus tendre enfance, le sport reste aussi une de mes autres passions. Le sport, ma source de liberté,

de dépassement de moi-même, de vivre tout simplement. Une échappatoire essentielle dans mon quotidien. Au début de ma vie en fauteuil roulant, j'ai eu besoin de me retrouver, de libérer beaucoup de choses en moi qui me frustraient intérieurement. J'avais besoin de me sentir libre de ce corps, de revivre ces sensations que le sport m'apportait.

Direction la piscine municipale, nager tête baissée, oubliant mes soucis au vestiaire. Me sentir glisser dans cette eau douce et m'échapper de ce fauteuil roulant. 2 ans de natation, de combat face à mes propres limites et je deviens Championne de France N2 au 100m nage libre et Vice championne de France N2 au 50 et 400m nage libre.

Une page se tourne, en prenant la décision d'arrêter ce sport, laissant place à une nouvelle aventure sportive dans le tennis de table. Pongiste depuis 2019, une pratique riche de découverte, sur moi-même, sur la proprioception de mon corps, de ma concentration qui me fait défaut par moments. Un sport rééducateur m'apportant mon équilibre personnel, et m'apprenant à côtoyer mes douleurs, ma grosse fatigue et bien plus.

Compétitrice dans l'âme, je m'inscris alors à ma première compétition en décembre 2019. J'enfile alors mes vêtements compressifs, prends ma raquette et je suis prête à en découdre lors de mes matchs. Au fil de la journée, les matchs s'enchaînent. À ma grande surprise, je gagne mes 5 matchs. 1<sup>ière</sup> à mon tout premier tour de critérium en N3-B, où les efforts, le dépassement de mes propres douleurs et de ma fatigue sont récompensés. Des yeux ridés par cette longue et épuisante journée, mais quelle satisfaction personnelle, je repars le sourire aux lèvres. Une belle saison sportive commence, dans le plaisir, la joie de vivre et l'évasion.

La maladie s'est accaparée une partie de ce corps mais elle n'atteindra jamais mon mental et mon envie de profiter de la vie. Le sport m'a fait découvrir ma force intérieure, dévoiler une autre perspective de moi-même que je ne connaissais pas réellement. Un second souffle face aux adversités du syndrome d'Ehlers-Danlos.

Gardez toujours une part d'espoir et de courage face aux épreuves, car rien n'est impossible. Au fond, nous sommes tous des champions, face à cette maladie, il faut y trouver sa volonté, ses passions et s'autoriser à rêver, s'émerveiller, par nos propres capacités physiques. 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<sup>ème</sup> 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 !



## 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.

Vous pouvez nous accompagner dans nos projets et plus particulièrement dans la diffusion de notre Mémo'SED en nous soutenant financièrement, voir les modalités ci-dessous.

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](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 **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<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 55 00 84 11 – 06 83 34 66 16**

**[vivreaveclesed.asso@gmail.com](mailto:vivreaveclesed.asso@gmail.com)**

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



VIVRE AVEC LE SED



Orthopédie BERNARD

