

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

MARS 2020 – N° 11

SED'ACTU

Le mois de mars est riche en anniversaires, VIVRE AVEC LE SED fête son 12^{ème} anniversaire, et la newsletter souffle sa 1^{ère} bougie. Pour rappel, la newsletter a remplacé le SED MAG : la parution mensuelle et le nouveau format ont conquis nos lecteurs.

Flashback sur ces 12 années passées à écouter et renseigner, vulgariser la pathologie et parcourir la France à rencontrer le corps médical et les patients. Malgré les embûches et les découragements passagers, notre énergie nous pousse à continuer et à aller toujours plus loin. Notre communication a évolué au fil des années, les congrès médicaux et les interventions en milieu professionnel se sont multipliés, tout comme les actions en milieu scolaire où depuis quelques années nous abordons le harcèlement, les dangers des réseaux sociaux, etc.

Ce mois-ci, pas de coup de projecteur particulier, mais un retour sur les dix numéros précédents, sachant qu'il n'y a pas de publications en été. Nous remercions chaleureusement les personnes qui ont accepté de nous faire partager leurs passions.



Cette période électorale est propice à la rencontre des différents candidats aux municipales et notre rôle associatif consiste à sensibiliser la classe politique ; nous le rappelons, **notre association est apolitique**, et nous souhaitons travailler avec la prochaine équipe qui sera élue le 22 mars prochain.

Notre longévité et notre expérience nous permettent de rencontrer beaucoup de monde et nous avons participé à différentes rencontres et meetings.

Le 18 février dernier, Edouard PHILIPPE, Premier Ministre, est venu soutenir le candidat LREM Richard Lioger ; c'est lors de ce meeting que nous avons pu échanger quelques mots et remettre à Monsieur le Premier Ministre un document associatif. Cette rencontre méritait bien quelques photos, les voici ci-dessous.

Bonne lecture et en route pour une deuxième année



ACTIONS PASSES

27 Février : Intervention devant 25 étudiantes de 4^{ème} année à l'École de Sage-Femme de Metz où nous avons été invitées à partager notre expérience de malades mais aussi d'association à l'écoute des patients. Les jeunes femmes ont toutes reçu un petit récapitulatif de ce qu'est le Syndrome d'Ehlers Danlos ainsi que quelques articles médicaux concernant leur spécialité. Nous avons bien sûr abordé le douloureux sujet des placements abusifs, les sages-femmes ont également un rôle de suivi après la grossesse. Dorénavant, cette action se renouvellera chaque année.



Nous avons eu très peu de déplacements ce mois dernier, mais la priorité a été mise sur les tâches administratives avec notamment l'envoi du Mémorandum en grand nombre et la sensibilisation des candidats à la Mairie de Metz.

De nombreux élus ont répondu à notre appel et des rendez-vous sont déjà programmés avec plusieurs députés.

Notre agenda a été rythmé par de nombreux ramassages de bouchons organisés uniquement en Moselle avec une tournée des écoles participantes.

Rappel : les collectes de bouchons sont toujours liées à une intervention sur la différence et le vivre ensemble.

Durant tout le mois de février, nous avons rencontré des nouveaux patients que nous avons orienté vers différents spécialistes. Ces rencontres se font la plupart du temps au domicile des patients dans un climat de confiance où les familles peuvent nous exprimer leurs attentes et leur vécu.

Nous avons également assuré notre permanence mensuelle à la MDPH de Moselle.



ACTIONS A VENIR

Samedi 7 mars : Nous serons à la braderie de Neuves-Maisons (54) où nous avons rencontré une maman et sa fille atteinte du SED, et grâce à elles, l'association des commerçants nous accueille en mettant gracieusement à disposition un stand et nous permet de parler publiquement sur scène afin de faire connaître l'association et le Syndrome d'Ehlers Danlos.

Du 19 au 21 mars : nous participerons pour la troisième année consécutive au Congrès de Médecine Générale au Palais des Congrès Porte Maillot, nous avons eu de très bons contacts l'an dernier et nous n'avons pas eu de mal à convaincre les organisateurs de nous accueillir cette année.

Mercredi 25 Jeudi 26 mars : Nous serons présentes au salon **AUTONOMIC** de **Bordeaux** où nous tiendrons un stand durant deux jours. Grâce à cette présence, nous pouvons sensibiliser le corps médical, le grand public et rencontrer de nouveaux patients fraîchement diagnostiqués qui sont heureux de pouvoir échanger avec des personnes qui ont un parcours similaire et surtout de se sentir compris. Retrouvez-nous sur le stand F34. L'entrée est gratuite pour les visiteurs, vous pouvez télécharger votre badge sur le lien du site AUTONOMIC.



Rencontres et apprentissages pour décrypter, comprendre, analyser et s'exercer



BORDEAUX EDITION 2016

COUP DE PROJECTEUR

Comme annoncé dans le SED'ACTU, pas de coup de projecteur particulier, mais plutôt un retour sur images des numéros de notre Newsletter et les différents portraits.

En mars, remise de l'insigne de Chevalier de l'Ordre National du Mérite à la *Présidente de l'Association*.

En avril, c'est *Magalie* qui nous avait fait découvrir ou redécouvrir son talent, elle participait activement au SED MAG et excelle dans le dessin, la peinture et la mosaïque.

En mai, c'est *Jade* qui nous avait fait partager sa passion pour le dessin et la musique. Jade réside dans le département du Gard et nous l'avons rencontrée à Montpellier à l'IFE.

En juin, c'est *Danièle*, également fidèle du SED MAG, elle nous parlait plantes, un de ses loisirs préférés.

En septembre, c'est *Claire*, encore une fidèle du SED MAG, très douée dans les loisirs créatifs, elle adore décorer toutes sortes d'objets que nous avons pu vendre sur nos stands.



Monique Vergnole

En octobre, c'est *Camille*, une ancienne infirmière qui nous parlait de sa reconversion pour devenir sophrologue, elle est diplômée depuis et exerce sur le département de la Moselle.

En novembre, c'est *Alice*, passionnée de photographie, qui nous dévoilait ses clichés.

En décembre, c'est *Soizic*, habile de ses doigts, qui confectionne cartes et porte-clés que nous avons vendus sur nos stands.

En janvier, c'est *Alicia*, chanteuse à ses heures perdues, elle en a fait une thérapie. Nous l'avons rencontrée à Lille.

Et en février, c'est *Delphine* qui nous parlait de tennis de table en handisport, elle s'est qualifiée dernièrement lors d'une compétition.

Un grand merci à tous les participants, avis aux artistes en herbe ou confirmés, n'hésitez pas à nous faire part de vos talents, nous les partagerons avec grand plaisir. Ces activités sont bien souvent une thérapie et un dérivatif à la douleur.

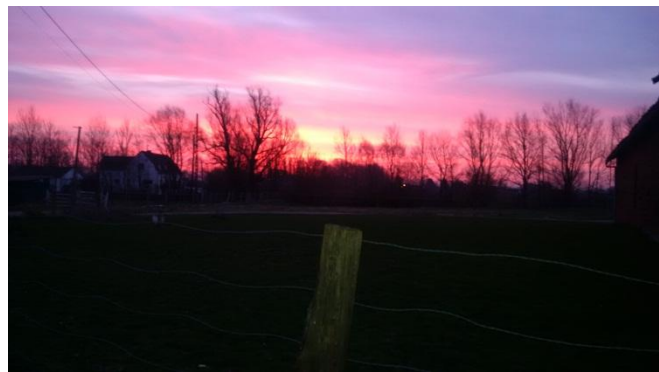


Magalie





Jade



Danièle



Claire

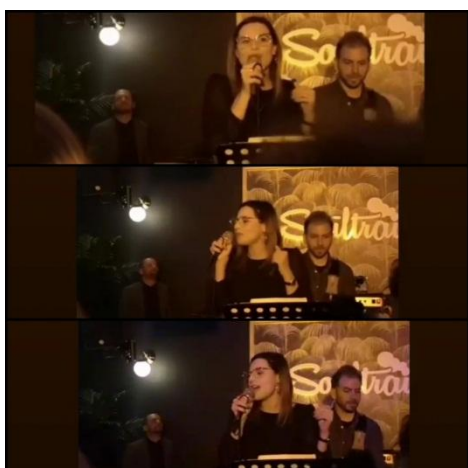




Alice



Soizic



Alicia



Delphine



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 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

Vivreavecledsed.asso@gmail.com

www.vivre-avec-le-sed.fr



VIVRE AVEC LE SED

