

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

AVRIL 2020 – N° 12

SED'ACTU

Confinement oblige, cette crise sanitaire d'urgence a eu raison de nos déplacements, tous annulés ou reportés.

On ne citera pas toutes les actions mais sachez que le congrès de médecine générale initialement prévu mi-mars est reporté mi-juin ; le salon Autonomic Atlantique de fin mars est reporté fin septembre. Il nous a fallu trouver un compromis avec nos réservations d'hébergement mais ce n'est rien à côté de la situation actuelle.

Sur un plan médical, le SED entre dans les maladies chroniques et des précautions sont à prendre, surtout pour les personnes présentant des problèmes respiratoires. La seule chose à faire est de respecter le confinement. Nous comprenons que les annulations des séances de rééducation puissent avoir un impact sur la mobilité et l'autonomie des patients. Le COVID-19 n'a pas seulement un impact sur la santé physique mais aussi sur la santé mentale en raison de l'isolement qu'il impose. Cet effort indispensable permettra de vous protéger et de ne pas ajouter des complications supplémentaires non nécessaires. Côté traitement médical, il est possible de faire renouveler sa prescription auprès du pharmacien si une consultation chez le médecin est impossible.

Les droits actuels auprès des MDPH sont maintenus même si le dossier arrive à échéance.

Une pensée particulière pour les parents dont les enfants sont placés, les visites sont en effet supprimées pendant la période de confinement,

c'est un déchirement supplémentaire. Nous tenons à remercier Maître Grégoire ETRILLARD qui continue à défendre les familles malgré le contexte difficile.

Certains jugements ont permis le retour à la maison, notamment d'un jeune ado dont la maman était accusée de Syndrome de Münchhausen par procuration et de surmédicalisation. Ces enfants et ces adolescents enlevés à leurs familles subissent un traumatisme indélébile, la reconstruction met du temps et la confiance envers les adultes remise en question.

Ces jugements pourront faire jurisprudence pour d'autres familles. Notre ligne de conduite de 2020 centrée sur ce douloureux sujet se poursuit malgré la pause obligatoire. Des rendez-vous parisiens annulés se dérouleront par téléphone.

Cependant, nous restons à l'écoute des malades et continuons à répondre aux mails ; les courriers sont suspendus, faute de pouvoir nous rendre à la Poste.

Un mot sur le coup de projecteur du mois :

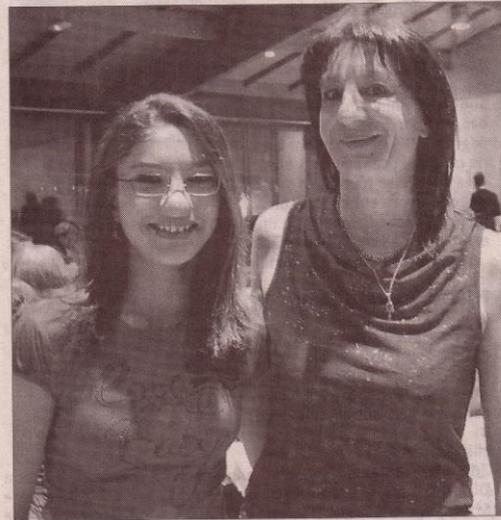
Typhaine est venue nous rencontrer au salon de Lille en novembre dernier, tout comme Alicia, portrait du mois de janvier. Typhaine vous présente son ouvrage, une BD sous forme de livre.

Dès la parution de ce dernier, nous communiquerons sur la page facebook VIVRE AVEC LE SED les modalités de commande.

Vous l'aurez compris, cette page ne reflètera pas les actions du mois de mars ni celles prévues au mois d'avril, mais nous vous proposons une revue de presse de nos débuts. Il a fallu faire un choix, nous tenons à remercier le Républicain Lorrain et la presse en général pour leur écoute et leur fidélité à notre cause.

Vivre face à l'incompréhension

Vivre avec le SED est une association créée par Monique Vergnole dont la fille Alice est atteinte du SED. Sa devise : Savoir Ecouter Davantage.



Monique Vergnole et sa fille Alice lors d'une soirée organisée à Magny pour faire connaître la maladie.

Metz Métropole

■ SANTÉ **syndrome d'ehlers danlos**

Un manque de reconnaissance qui fait mal

Née en mars 2008, l'association Vivre avec le SED se bat pour faire connaître le Syndrome d'Ehlers Danlos. La semaine prochaine, elle participera au salon Autonomic Grand Est à Metz. Un rendez-vous important.



Monique et Alice Vergnole : « notre but : sortir de l'ombre ! »

Le Syndrome d'Ehlers-Danlos apparaît à l'âge adulte et bien seuls face à un handicap invisible », explique Monique Vergnole qui se bat pour faire reconnaître la maladie. « Nous avons beaucoup de mal à sensibiliser le corps médical », poursuit Alice qui vient de décrocher son permis de conduire sur une voiture adaptée. En fauteuil, la jeune femme est une combattante. Pas question de baisser les bras ! « Mais c'est difficile quand même pour se faire entendre, surtout en milieu scolaire où les PVS (auxiliaires de vie scolaire) sont refusés pour les malades SED. Il n'y a aucune prise en charge, et sans aide, les gamins ne peuvent pas suivre ». Monique Vergnole estime que 5 à 10 000 personnes en France sont touchées par le Syndrome d'Ehlers Danlos. « Mais un bon nombre l'ignore. Actuellement, nous sommes en contact avec 200 familles. Je ne pose aucun diagnostic, même si j'ai la liste des symptômes dans la tête. Et surtout, je ne prends jamais parole », indique la présidente de Vivre le SED, toujours en quête de dons et de subventions pour financer l'appareillage et la communication. De la communication justement. Il en sera question au salon Autonomic Grand Est, la semaine prochaine. Ce salon de référence des acteurs du handicap, de la dépendance et de l'accessibilité, est un lieu de vie et de rencontres. Conférences et tables rondes animeront comme toujours ce salon qui mettra l'accent cette année sur l'accessibilité, l'emploi et l'habitat. Pres de 200 exposants se réunissent et accueilleront plus de 10 000 visiteurs.

Ludovic BEHRLÉ, Autonomic Grand Est, au parc des expositions de Metz Métropole, jeudi 18 octobre de 9h30 à 18h30 et vendredi 19 octobre de 9h30 à 18h. Entrée gratuite.

école d'aides soignants

Un chèque de 1 900 € pour Vivre avec le SED



Grâce à ce don, l'association présidée par Monique Vergnole pourra investir dans des fauteuils roulants et des ordinateurs portables. Photo Marc WIRTZ

Après-midi solidaire, hier, à l'école d'aides soignants. L'établissement a remis un chèque de 1 900 € à l'association Vivre avec le SED (Syndrome d'Ehlers Danlos) présidée par Monique Vergnole.

Chaque année, les futurs aides soignants doivent mener une action de solidarité. En septembre dernier, ils avaient fait la connaissance de la présidente de l'association au Salon Autonomic Grand-Est. Ils ont donc naturellement pensé à elle à l'heure de mener leur projet et l'ont recontactée.

Pendant plusieurs mois, ils ont vendu des porte-clés et organisé des soirées dans des discothèques du secteur afin de récolter des fonds.

Monique Vergnole s'est dite heureuse d'un tel don, qui « dépasse les espérances ». « L'argent sert à faire du concret », a-t-elle déclaré. Ces 1 900 € devraient permettre à l'association Vivre avec le SED d'investir dans des fauteuils roulants et des ordinateurs portables.

Borny RL du 15 mai 2009

Lycée Poncelet et CFA Astier : les sportifs contre la maladie

La quasi-totalité des lycéens et de nombreux autres personnels (y compris retraités) a choisi de courir ou de marcher, pour l'association « Vivre avec le SED » dont la présidente est la maman d'une élève de l'établissement.

Que ce soit au CFA Astier ou au lycée professionnel Jean-Victor-Poncelet, le sport est un exercice prisé et source d'investissement : l'obtention d'une médaille d'or et une de bronze au lancer de poids au challenge des apprentis à Vitte, le 26 mars dernier grâce à Sonia Foret et Sabrya Bekkaye, respectivement 1re et 3e, en est l'exemple.

Rien d'étonnant alors que cette manifestation sportive et citoyenne impulsée et organisée par Martine Le Barre (professeur d'EPS) ait été d'emblée soutenue par l'ensemble des équipes. Les secouristes formés dans l'établissement avaient été mobilisés et étaient prêts à intervenir aux côtés de leur enseignante, monitrice Mme Maganucco (professeur de biotechnologie santé environnement).

Alice Destinée non seulement à faire connaître le syndrome d'Ehlers Danlos (c'est une maladie génétique orpheline rare qui reste souvent invisible, en raison de sa difficulté d'identification). Le SED est caractérisé par une anomalie du tissu



Le départ a été donné par Alice, en fauteuil roulant.

conjonctif dû à un collagène de mauvaise qualité et fabriqué en trop faible quantité. Il y a environ 1 000 cas détectés en France) dont est atteinte Alice, une de leur camarade.

Cette journée a été aussi l'occasion de recueillir des fonds destinés à aider les malades de la région messine et leurs familles dans l'achat par exemple d'ordinateurs portables très lé-

gers ou d'autres matériels non pris en charge par les caisses de sécurité sociale (vêtements de contention, etc) pour améliorer le quotidien et parfois même permettre de suivre une scolarité, ou des études supérieures dans de bonnes conditions.

Cette manifestation a été une réussite et c'est plus de 500 € que s'est vue remettre l'association grâce aux dons du FSE,

des participants et aux bénéfices de la vente de pizzas organisée à cette occasion (en partenariat avec la Pizzeria « Chez Rosa » de Moulins-lès-Metz). Les trois premiers du cross, dans chaque catégorie (garçon et fille) et les dix meilleurs marcheurs qui ont réalisé un minimum de 11 tours soit environ 5 km 500 en 1 heure, ont été récompensés par une place de

cinéma offerte par le FSE du lycée. Un goûter a clôturé l'après-midi.

Alice, qui a donné le top départ de la manifestation, était très émue à l'issue de la journée, car l'investissement de quelques jeunes ne s'arrêtera pas là, certains ayant même déjà prévu d'autres actions durant leurs loisirs au profit de cette même association.

Je m'appelle Typhaine Richini, née en 1989, diplômée en 2009 de l'institut Saint-Luc en arts plastiques et en 2013 du centre AFPA en infographie.

J'ai travaillé 2 ans en tant qu'infographiste dans une agence de communication puis j'ai créé mon auto-entreprise en infographie en 2019.

Pour ce qui est du syndrome d'Ehlers-Danlos, j'ai été diagnostiquée en novembre 2018. Ce qui n'a pas été une surprise pour moi. Cela faisait plusieurs années que mes fatigues chroniques m'empêchaient de trouver du travail car les horaires dits normaux, ne me correspondaient pas. J'ai le type de SED le plus courant : le SED hypermobile.

C'est grâce à une amie que j'ai connu le syndrome d'Ehlers-Danlos. Elle avait été diagnostiquée quelques mois avant moi et c'est elle qui m'a fortement conseillée d'aller voir un spécialiste car mes symptômes étaient très proches des siens.

J'ai dû attendre ce diagnostic en novembre 2018 pour comprendre pourquoi il m'était difficile d'intégrer une structure classique et c'est donc la raison pour laquelle j'ai décidé de créer mon auto-entreprise d'infographie pour pouvoir adapter mes horaires et mes jours de travail. La vie pour moi est désormais beaucoup plus facile d'autant que j'ai un amoureux très compréhensif par rapport à ma maladie. Il m'aide beaucoup dans la vie de tous les jours. Depuis que je sais que j'ai le syndrome d'Ehlers-Danlos, je me sens beaucoup mieux. Mais ce n'est

pas seulement parce que je l'ai réalisé, c'est aussi parce que je m'informe et essaye de faire au mieux pour vivre en harmonie avec ma maladie.

J'ai décidé de faire ce livre de vulgarisation sous forme de bandes dessinées et de textes explicatifs, pour aider les gens et plus particulièrement les jeunes à mieux comprendre le SED et pour que les personnes atteintes du syndrome d'Ehlers-Danlos relativisent avec le sourire. Dans cet ouvrage, j'aborde le SED avec légèreté et humour car j'ai choisi de faire un livre positif et encourageant.

L'idée m'est venue après avoir posté une planche de BD sur un groupe facebook dédié au SED. Au vu des nombreux retours positifs, je me suis dit que ces croquis avaient le potentiel pour se transformer en un réel ouvrage, j'ai ainsi contacté une maison d'édition spécialisée en littérature jeunesse, les éditions Tartempion, qui a exprimé un réel intérêt pour mon projet et qui souhaite m'accompagner dans sa concrétisation. Si nous avons suffisamment d'associations intéressées par la BD nous pourrons lancer sa production avant la fin de l'année, pour cela je vous encourage à nous contacter via cette adresse email sedprojet2020@gmail.com, et nous vous ferons parvenir les informations nécessaires pour que ce livre voit le jour et puisse aider un nombre considérable de jeunes atteints du SED. Un vrai challenge que nous pourrons relever uniquement grâce à vous !

Et si vous êtes intéressés par les travaux de l'auteur et des éditions Tartempion, voici leurs sites :
<https://typrikrex.wixsite.com/book>
<https://editions-tartempion.fr>

LE SYNDROME D'EHRLERS-DANLOS



La super girl du SED



Après une séance d'oxygénothérapie...



Le syndrome d'Ehlers-Danlos par Typrík Rex



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

Vivreaveclesed.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
flock.leader@wanadoo.fr
siret 341 159 028 00032 apci 1390z
www.flockleader.fr

