

# 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

**MARS 2021 – N° 13**

## SED'ACTU

Après un an d'absence, la NEWSLETTER fait son retour. Nous espérons reprendre les publications mensuelles avec une actualité digne de ce nom, et ainsi pouvoir vous faire partager notre engagement bénévole qui reste intact.

Comme tout le monde, nous aurons bien sûr quelques séquelles sur le plan personnel et sur le plan associatif. Il nous a fallu nous réinventer en nous organisant différemment et en nous imposant des heures de présence et des temps de repos.

La situation sanitaire n'a pas freiné les demandes d'aides, au contraire, nous en recevons toutes les semaines. Nous avons constaté comme tout le monde les difficultés à obtenir un rendez-vous avec un professionnel, un suivi, et nous avons interpellé en novembre dernier l'ARS GRAND EST qui s'est dite intéressée par le problème. Nous allons dans les prochaines semaines solliciter toutes les ARS afin de faire remonter les difficultés rencontrées par les familles que ce soit au niveau du diagnostic, au niveau de l'attribution ou du renouvellement des ALD, par exemple.

Sur le plan local nous avons pu rencontrer, en respectant les gestes barrières, plusieurs écoles ou collèges, dans le cadre de nos actions de sensibilisation à la solidarité et au vivre ensemble. En Moselle et en partenariat avec nos amis Alsaciens de BOUCHONS BONHEUR67, des collectes de bouchons sont mises en place pour compléter nos actions ; ce geste solidaire les motive à aider « l'autre » tout en protégeant la planète, car tous les bouchons collectés sont recyclés et transformés. La vente des bouchons collectés gérée par BOUCHONS BONHEUR permet une aide financière

dans l'acquisition de matériel spécifique. Ces aides interviennent toujours en dernier recours et ne peuvent en aucun cas se substituer aux financements des organismes officiels.

Nous avons adressé nos vœux aux parlementaires et certains d'entre eux nous ont proposé un zoom pour en savoir plus sur notre association. Cette crise inédite aura favorisé ces nouveaux moyens de communication, nous avons ainsi échangé avec Mme Christine CLOAREC LE NABOUR, députée d'Ile et Vilaine, Mme Mireille ROBERT, députée de l'Aude, toutes deux membres de la Commission des Affaires Sociales.

Sur le plan médical, l'étude ACTI'SED sous la responsabilité du Pr Carolina BAEZA VELASCO, de l'Université PARIS DESCARTES, en collaboration avec le Pr Roland JAUSSAUD du CHU de Nancy va démarrer. Un retard dû à la crise sanitaire n'a pas permis de commencer plus tôt. VIVRE AVEC LE SED est associée à ce projet qui permettra de cibler les limites d'activité dans le SED hypermobile.

2021 sera aussi consacrée à la poursuite de notre engagement auprès des parents privés de leurs enfants dans le cadre d'une suspicion de maltraitance. L'errance diagnostique et le manque de formation des soignants et des magistrats seront notre priorité. Nous avons sollicité le Garde des Sceaux, et le MINISTRE de l'Intérieur.

**Le portrait du mois : La Bretagne à l'honneur avec Slamity Jane, artiste slameuse.**

Nous avons fait connaissance il y a peu de temps, et son parcours artistique méritait bien un article dans notre newsletter. Je vous laisse découvrir sa présentation et son talent d'artiste.



## ACTIONS A VENIR

Un joli projet venu tout droit d'Allemagne, avec Cloé, qui vit de l'autre côté de la frontière, le SED est international, et sa famille l'accompagne au quotidien, toute la famille est concernée par la maladie. Au vu de la situation sanitaire, pas de rencontre possible mais une course virtuelle se déroulera du 8 au 21 mars, avec des fonds reversés à notre association. C'est donc tout naturellement que nous relayons ce partenariat en remerciant Cloé de son investissement et de sa bonne humeur.

Je vous laisse aller visiter et liker sa page facebook, Cloé et le Syndrome d'Ehlers Danlos.

L'opération s'appelle COURS AVEC CLOÉ

L'inscription de base ne vous coûtera que 5 € et vous l'aurez compris, plus vous serez nombreux à vous inscrire, plus les dons reversés seront importants.

Voici le programme :



Attention tous à vos agendas, et à vos baskets c'est plus pratique !

Tu veux mettre un dossard, mais c'est pas facile en ce moment, t'inquiètes je comprends trop bien, ici aussi on est toujours à la recherche « du dossard »,

Tu veux faire une bonne action, inscris toi sur Sporkrono à l'événement « Cours avec Cloé ».

C'est un 3 Km pour toutes et tous, dans le lieu de votre choix (on respecte les gestes barrières et la nature). Tu peux marcher ou courir, ou encore comme moi tu peux te faire pousser (Je vais quand même essayer de faire un petit bout de chemin sur mes 2 jambes).

Tu cours entre le 8 et le 28 Mars !

Le tarif de cette belle course qui va tous nous réunir c'est 5 € : Je vous explique : 1,15€ pour Sporkrono (que l'on remercie puissance 1000 d'avoir été si réactif et d'avoir répondu aux questions de Maman), et pour le reste pour moitié à l'Association Vivre avec le SED, et pour l'autre moitié nous ferons un don pour l'Autisme.

Un challenge pour l'équipe la plus nombreuses : motivez vos amis, vos collègues, vos voisins !

Tout seul on va plus vite, ensemble on va plus loin !

Voilà le lien « magique » pour t'inscrire

<https://www.sporkrono.fr/event/cours-avec-cloe-course-solidaire-et-virtuelle/>



DU 8 MARS 07:00 UTC+01 AU 21 MARS 07:00 UTC+01

### Cours avec Cloé

Évènement en ligne



Intéressé(e)



Participe



Partager ▾



Plus

Accéder au lien

12 participants · 14 personnes intéressées · 19 partages

Évènement de Cloé et le Syndrome Ehlers Danlos

Group · **Cour avec Cloé**

En ligne : **sporkrono.fr**

Billets disponibles  
[www.sporkrono.fr](http://www.sporkrono.fr)

Public · Tout le monde (avec ou sans compte Facebook)

ACTIONS prévues à l'agenda en attente de confirmation en fonction de l'évolution de la situation sanitaire :

- Intervention à l'INSTITUTION MONGAZON à ANGERS (49), en avril, annulée l'an dernier
- Salon Autonomie PARIS en octobre, tous les salons de 2020 ont été annulés
- Congrès CMGF médecins généralistes, l'édition 2020 était virtuelle, mais les organisateurs souhaitent un congrès en présentiel, fin juin ou septembre

Je m'appelle Claire Morin, née en 1988. Je suis artiste slameuse sous le pseudo Slamity Jane.

J'ai commencé à écrire de la poésie à l'âge de 12 ans. Encouragée par une professeure de français au collège, cette passion ne m'a jamais quittée. J'ai découvert le slam en 2008, j'ai ensuite passé beaucoup de temps sur scène.

Ces dernières années, j'ai auto-produit quatre albums où mes textes ou ceux d'autres auteurs se marient avec des styles de musique variés ; et auto-publié deux recueils.

Je travaille actuellement sur mon prochain album, un spectacle autour de la Femme et un troisième recueil.

Je vous invite à découvrir mon univers via :

– **mon site :**

[:https://csynergie29.wixsite.com/slamityjane](https://csynergie29.wixsite.com/slamityjane)

– **ma chaîne Youtube :**

<https://www.youtube.com/channel/UCXSeMT1vYIEJ88uJiQh-nWg>

– **ma page facebook :**

<https://www.facebook.com/SlamityJane>

J'ai toujours été très active.

En 2009, j'ai fondé une association de slam « Le Slamical Groupe » ; organisant et animant des scènes ouvertes ou des scènes de qualification pour des tournois nationaux afin que chacun puisse s'exprimer.



En 2016, une deuxième association a vu le jour, le « Collectif Synergie » qui référence les artistes toutes disciplines confondues via un site de référencement et par le biais de laquelle nous organisons des événements culturels mêlant tous les arts.

J'anime également l'émission « L'instant collectif » le dernier week-end du mois sur la web radio associative Frequence Zic et une chronique autour du slam sur Tam Tam Le média.

Pour ce qui est du syndrome d'Ehlers-Danlos, j'ai été diagnostiquée en novembre 2020. Je n'en avais jamais entendu parler auparavant. Jusqu'à ce que le verdict tombe, mes douleurs permanentes et ma fatigue chronique n'avaient trouvé aucune explication d'aucune sorte, on ne considérait même pas que je puisse avoir une maladie. Le fait de savoir enfin ce que j'ai été une véritable libération. J'ai le type de SED le plus courant : le SED hypermobile.

J'ai compris depuis longtemps qu'il fallait que j'adapte ma vie aux difficultés rencontrées au quotidien. J'ai donc créé une auto entreprise « Pluri'elle », qui me permet d'animer des ateliers slam particuliers ou collectifs, également dans différentes structures ; entre autres services. Ce qui allie ma passion pour les mots, mon envie d'être au service des autres et mon besoin d'avoir une activité professionnelle.

J'ai toujours fait en sorte que le handicap soit un boost pour toujours me surpasser plutôt qu'un frein.

Si vous souhaitez prendre contact avec moi, vous pouvez m'envoyer un mail à [claire.slamity@gmail.com](mailto:claire.slamity@gmail.com), je vous répondrai avec plaisir !

<https://editions-tartempion.fr>

Mon handicap doit il se voir  
Pour qu'il puisse se concevoir ?  
Si tu ne veux pas me croire,  
Je t'en prie prend mes douleurs,  
Je te les donne sur le champ.  
Tu en verras de toutes les couleurs.  
Entend mon silencieux chant.  
La formule est plus que juste,  
J'en ai vraiment plein le dos  
D'être obligé(e) de porter ce fardeau,  
Jusque dans ma chair ça s'incruste.  
Ma constante fatigue  
Te paraît anormale, t'intrigue.  
Alors que je lutte pour faire de mon mieux,  
Toi tu es à mille lieux  
De savoir ce qu'est mon quotidien.  
Je jalouse un peu le tien.  
Etre cap ou pas  
Là n'est pas la question,  
Mon corps est en perpétuelle rébellion,  
Me demande sans cesse des efforts,  
Surhumains compte tenu de son sort.  
La maladie atteint même les plus forts.  
Je donnerai des millions  
Afin de me défaire du handicap.  
Et pour ton information  
Sache que oui je suis cap ...

De vivre comme je l'entend  
Malgré le mal toujours présent.  
Même si personne n'y prête attention,  
Constamment je me libère de cette détention  
Et fier / fière, je déplace des montagnes.  
Je préfère faire fi des frustrations.  
Chaque jour est un combat que je gagne.  
J'éprouve sûrement plus de difficultés  
Mais je ne manque pas de volonté.  
Depuis longtemps je connais mes limites,  
Je savoure les victoires les plus insolites.  
C'est mon histoire, elle n'est pas facile.  
Néanmoins elle mérite d'être vécue.  
Elle peut être belle, j'en suis convaincue.  
Tant que l'on ne s'avoue pas vaincu(e).  
Il est impossible d'échapper à la fatalité,  
Alors j'aspire seulement à la normalité.  
Oui, je vivrai toujours avec un genou à terre  
Mais il faut résister, il n'y a pas de mystère.  
Aussi sûr que je ne guérirai pas,  
Je ne me promettrai jamais au trépas.  
J'ai appris à être plus intrépide,  
La solution aux problèmes est devenue limpide.  
Si parfois encore je me décourage,  
Je pense à autre chose et ça passe vite.  
Lorsque le corps est une cage

L'esprit a des ressources sans bornes.

Trop courte est la vie

Pour la passer à être morne.

J'ai l'énergie que ça nécessite

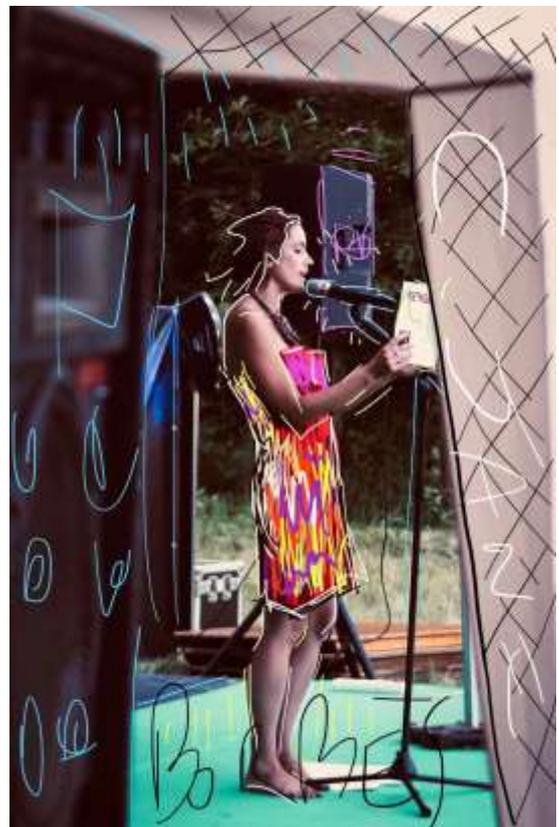
De réaliser ses envies.

Et pour ton information

Sache que oui je suis cap ...

De vivre comme je l'entend

Malgré le mal toujours présent.



## 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](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 2021, je verse 10 €
- Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année 2021, 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 rejoindre :

**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



Spécialiste du textile marqué  
Flocage, Sérigraphie, Transfert, Broderie  
38 rue Lothaire - 57000 METZ  
téléphone : 03 57 65 20 16  
flockleader@wanadoo.fr  
siret 341 559 089 00032 apr 1390c  
[www.flockleader.fr](http://www.flockleader.fr)



Anne ROUAULT  
Gérante

Tel : 02 99 14 39 39  
216 Route de Lorient – 35000 RENNES