

# 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)

**JUIN 2021 – N° 14**

## SED'ACTU

Vous l'avez compris, la situation sanitaire ne nous permet pas pour l'instant de vous proposer une publication mensuelle régulière. Nous ne restons pas les bras croisés, loin de là, mais les actions de terrain se font rares, nous sommes plus sur des prévisions et nous nous projetons pour l'automne.

Nous aurons quand même une belle action le dimanche 6 juin avec un déplacement à ILLFURTH dans le Haut Rhin. Notre association a en effet été choisie pour être bénéficiaire des dons récoltés lors de la balade solidaire de GROUPAMA, un

événement annuel. Il ne reste plus qu'à espérer une météo de saison. Nous tiendrons un stand associatif, et nous remercions le correspondant alsacien de cet organisme pour avoir sélectionné le Syndrome d'Ehlers Danlos.

Dans les projets à venir, un partenariat à confirmer avec le périscolaire à Metz Plantières pour la rentrée de septembre. Le premier rendez-vous fin mai a permis de présenter notre action « bouchons » qui sensibilise les élèves à la solidarité, à la protection de la planète, et naturellement au VIVRE ENSEMBLE.

Ce Vivre Ensemble justement est à l'honneur grâce à l'atelier de communication KOSMO Luxembourg, et Karine TOUATI, qui a su traduire par ce visuel, notre vision d'une société encore plus inclusive. KOSMO nous avait déjà accompagnés pour la carte de vœux 2021, et nous les remercions pour le don de 500 cartes de correspondance.

FONDATION Groupama  
vaincre les maladies rares

Ensemble pour vaincre les maladies rares

BALADE SOLIDAIRE  
Dimanche 6 juin 2021

OUVERTE À TOUS

au profit de l'ASSOCIATION VIVRE AVEC LE SED

RENDEZ-VOUS À ILLFURTH  
ÉTANG DU WILLERWALD  
Départs de 9h00 à 15h00

Toutes les informations sur [www.fondation-groupama.com](http://www.fondation-groupama.com)



# VIVRE ENSEMBLE

Pour terminer ce SED Actuel, un mot sur le portrait du mois, le retour de Delphine qui nous fait partager ses dessins et esquisses. La maladie a eu raison de son activité professionnelle et elle se retrouve en invalidité. Même si la santé est prioritaire, beaucoup de personnes vivent mal l'idée de ne plus travailler.

## ACTIONS PASSÉES

Depuis la dernière Newsletter (mars) nous avons pu avoir un rendez-vous en audio conférence avec la Mission Maladies Rares du MINISTRE DE LA SANTE, entretien au cours duquel nous avons pu faire remonter les dysfonctionnements liés à la prise de rendez-vous dans les centres labellisés et/ou les confirmations, avec des délais interminables.

Le travail administratif s'est poursuivi et des retours positifs de différents ministères nous confortent dans notre démarche d'information. Dernière réponse en date celle de Monsieur Adrien TAQUET, Secrétaire d'Etat chargé de l'Enfance et des familles. Il nous faut naturellement aller plus loin et espérer une écoute réelle. Nous avons également appris tout récemment que deux familles privées de leurs enfants depuis plusieurs années vont pouvoir d'ici quelques semaines pour l'une et quelques mois pour l'autre les retrouver et commencer une reconstruction.

Le mois d'Avril a été marqué par un bel entretien en visio, covid oblige, avec Mme Elisabeth TOUTUT PICARD, députée de Haute Garonne qui a su nous apporter une écoute après avoir étudié le dossier envoyé.

Vous vous souvenez sans doute de la course virtuelle initiée par Cloé qui vit en Allemagne, notre Association avait été choisie et nous avons reçu un don de 320.00 €.

Un grand merci à Cloé et à sa famille impliquée dans la reconnaissance du Syndrome d'Ehlers Danlos.

### Flashback sur quelques actions passées :

Vendredi 24 janvier 2020 PAYS

**VERNY** Solidarité

## Ça bouchonne au collège Nelson-Mandela

Effectivement ça bouchonne au collège Nelson-Mandela de Verny, mais pour une bonne cause. Ils sont collectés et revendus à 250 € la tonne, au profit de l'aide aux personnes atteintes de handicap.

Au collège Nelson-Mandela de Verny, une collecte de bouchons est relayée par Nathan et Manon, deux élèves de troisième. Toutes sortes de bouchons, ceux des bouteilles d'eau, des couvercles de pâte à tartiner, de produits ménagers, de pots de confiture sont rassemblés et revendus au profit de l'association Vivre avec le Sed.

Comment leur est venue cette idée ? Il existe un thème phare au collège pour cette année « Les Occéans », dont la restitution se fera en juin. Ils ont pensé océan, pollution, bouchons de plastique et se sont souvenus de l'association Vivre avec le Sed (syndrome d'Ehlers Danlos), qui collectait les bouchons.

Après avoir eu le feu vert du collège, ils ont appelé Monique Vergnole, présidente de l'association. Elle est venue avec sa fille Alice et a longuement parlé de cette maladie invalidante aux 150 élèves de 6<sup>e</sup>. Qui mieux qu'elles pouvaient en parler puisqu'elles font partie de leur quotidien.

Mais pas que, puisqu'au travers des discussions d'autres thèmes sont apparus, comme le harcèlement, l'influence des réseaux sociaux, la sensibilisation à la diffé-

rence, le vivre ensemble, avec ou sans handicap, qu'il soit visible ou pas.

Des thèmes qui ont largement monopolisé les échanges.

Mais ils ont appris ce qu'était aussi le syndrome d'Ehlers Danlos (SED), une maladie héréditaire, handicapante, invalidante, orpheline, puisqu'il n'existe pas de traitement pour la guérir. Souvent le fauteuil roulant fait partie de la seule alternative et du quotidien des malades.

Alors pourquoi la collecte des bouchons ? Parce qu'il se revendent 250 € la tonne et que six tonnes permettent l'achat d'un fauteuil roulant, alors que quatre tonnes suffisent pour un ordinateur portable.

Renseignements : [www.vivre-avec-le-sed.fr](http://www.vivre-avec-le-sed.fr) / [vivreavecled.asso@gmail.com](mailto:vivreavecled.asso@gmail.com)



Les 6<sup>e</sup> de Nelson-Mandela à l'écoute de Monique Vergnole et Alice Minnés. Photo RL

Dimanche 1<sup>er</sup> décembre 2019

**PLAPPEVILLE**

## Le Sed expliqué aux élèves



Le traitement des bouchons collectés n'a plus de secret pour les élèves de Plappeville. Photo RL

Monique Vergnole, présidente de l'association Vivre avec le Sed, accompagnée de sa fille Alice, est venue à la rencontre des élèves de l'école élémentaire Les Venelles de Plappeville.

Toutes deux atteintes du syndrome d'Ehlers Danlos, elles ont bien sûr expliqué cette maladie orpheline handicapante et invalidante, mais ont également sensibilisé les enfants sur le handicap, le regard des autres, voire le harcèlement. Alice leur a notamment décrit les problèmes qu'elle a dû affronter lors de sa scolarisation car ce syndrome, qui provoque des douleurs et une fatigue intense, est souvent invisible. Au cours de cette intervention, il a été également question des bouchons que les élèves collectent au sein de l'école depuis de nombreuses années : les trois catégories, plastique, métal et liège, leur acheminement vers une association alsacienne où des bénévoles les trient, et enfin leurs différentes transformations.



## ACTIONS A VENIR

Après avoir participé à un raid en Laponie, une nouvelle aventure pour Elodie VLAMYNCK, orthésiste et chercheur associé à l'INSERM, et deux partenaires, Manon et Charlotte. Toutes les 3 originaires de PICARDIE, elles s'entraînent depuis de longues semaines pour le jour J : le 15 juin, ça approche à grand pas. Le but : Faire connaître le Syndrome d'Ehlers Danlos lors de ce raid dans les magnifiques Gorges du Verdon !

Félicitations à ces 3 ambadrices sportives et engagées.

Ce raid se fera sur 4 jours, du 15 au 19 juin et nous suivrons leur aventure. Leur équipe s'appelle les « les Ch'tites Picardes »



Et puis le 2 juillet, nous participerons pour la première fois à la journée de l'accessibilité et du handicap à LONGWY en Meurthe et Moselle, journée organisée par l'Office du Tourisme du Pays

de Longwy. L'office du Tourisme est labellisé « Tourisme et Handicap » et cette action de sensibilisation entre tout à fait dans la politique du handicap. Cet événement annulé l'année dernière et repoussé cette année pourra enfin se dérouler et nous accueillerons le public sur notre stand du VIVRE ENSEMBLE !

Ce fut un plaisir quand Monique m'a proposé de participer une seconde fois à la Newsletter. Il y a quelques mois, je me présentais avec l'une de mes passions : le sport (Tennis de table handisport). C'est avec une immense joie que je reviens pour vous présenter une autre passion qui me tient très à cœur. En espérant vous donner l'envie de vous découvrir une activité pour y semer le fruit d'un bien-être personnel face à la maladie.

En quelques lignes :

Je m'appelle Delphine, j'ai 28 ans, au parcours atypique, et atteinte par la maladie depuis mon enfance où le diagnostic a mis du temps à tomber. Je passerais les détails de celle-ci, que tout le monde connaît plus ou moins, je préfère partager ma deuxième passion, qui est bien plus intéressante.

Crayon à la main, papier Canson, le son d'une mélodie dans les oreilles et je laisse libre à mon imagination de s'exprimer. Des idées, des paysages connus ou méconnus, des personnages où tout simplement des envies d'évasions se griffonnent sur mes pages blanches. Voilà maintenant plusieurs années que le dessin me permet de mettre des mots et des émotions sur ce que je ressens au plus profond de moi et cela sans pouvoir les verbaliser. Ce mélange de textures, d'ombre et de formes en dit parfois bien plus que des paroles qui s'envolent lors d'une discussion.

Mes créations sont spontanées, au gré de mes émotions telle une thérapie physique et psychologique. La créativité a un pouvoir magique sur les vertus d'un bien-être personnel. J'y ai souvent dessiné des paysages vus lors de mes voyages qui me servent à me rappeler de ce beau moment agréable, un moment qui ne s'effacera jamais de ma mémoire.

Subtilité d'un dessin en noir et blanc ou bien au crayon de couleur aquarelle laissant apparaître toute la beauté des pigmentations des couleurs,

démontrant ainsi les émotions que la personne peut ressentir. Le dessin reflète beaucoup de choses, et ce qui est extraordinaire c'est que l'interprétation sera propre à chacun. Telle une poésie posée sur un bout de papier où chacun est maître de sa lecture. Cette activité m'apprend à m'adapter face aux difficultés que je rencontre avec mes mains. Oubliant un instant que ma dextérité me fait défaut sur des gestes simples de la vie. Un souffle de répit sur mon quotidien qui n'est pas vraiment rose avec cette maladie.

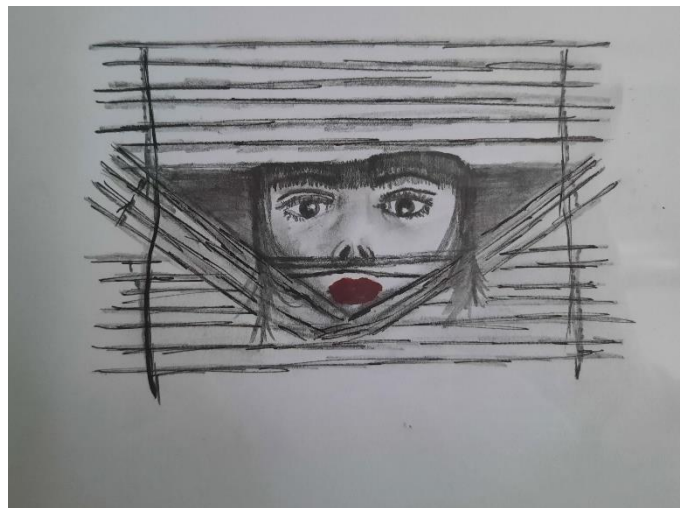
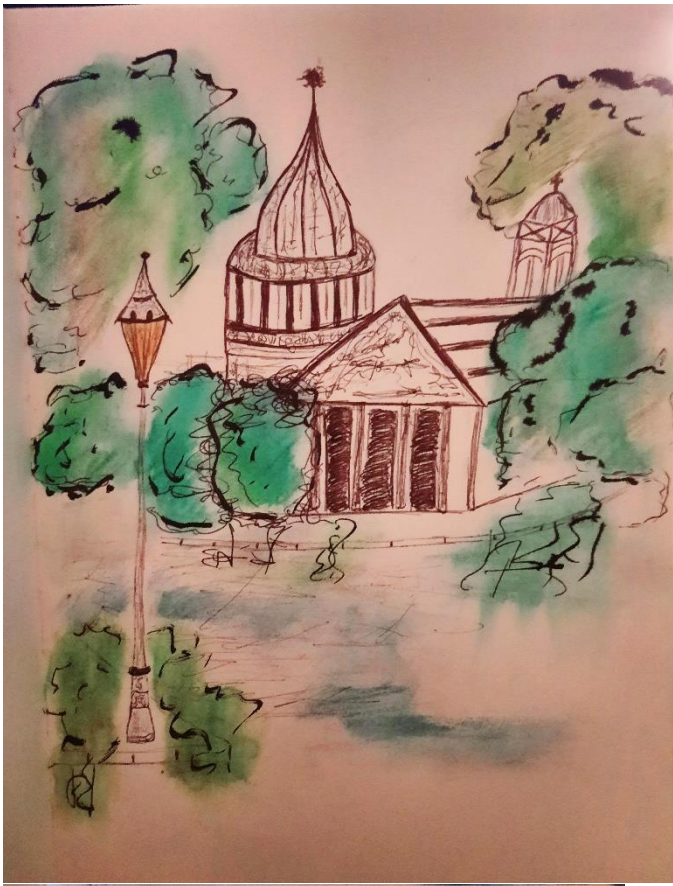
J'ai réussi à trouver une satisfaction et une échappatoire dans ce loisir en plus du sport. Des plaisirs personnels qui créent un équilibre dans ma vie. Des objectifs qui me donnent la force d'avancer chaque jour. La liberté de pouvoir m'exprimer dans mes passions avec mon corps et mon esprit en harmonie avec mes envies. Je gagne à chaque étape de ma vie face à ce syndrome, en dépassant ces contraintes qu'il m'inflige dans mon propre corps. Je ne laisserai jamais les difficultés m'abattre et surtout de m'empêcher de m'exprimer sur mes émotions. Bien entendu, certaines fois nous pouvons être découragés de continuer une activité quand notre physique est douloureux. Mais ne laissez « jamais » parler les maux qui vous empêcheraient de réaliser une activité à votre rythme ; telle une chanson au tempo doux à votre allure.

La créativité est une surprise continue, que beaucoup d'individus portent en soi. J'espère que ces quelques mots vous donneront l'envie de vous évader dans l'art. Je finirais par ces quelques mots : « Il n'y a pas de moment « parfait » pour créer, la création c'est du temps extraordinaire volé au temps ordinaire ».

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](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 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



Anne ROUAULT  
Gérante

Tel : 02.99.14.39.39  
216 Route de Lorient – 35000 RENNES

Mise en page et impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ