



## VIVRE AVEC LE SED FAIRE CONNAITRE LE SYNDROME D'EHLERS DANLOS

NEWSLETTER

VIVRE AVEC LE SED

Association reconnue d'intérêt général

14 B Rempart Saint Thiebault

57000 METZ

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

**NOVEMBRE 2021 – N° 18**

### SED'ACTU

## 15 ANS !

15 ANS, oui c'était le 31 octobre 2006 et le 31 octobre, nous savions enfin. Nous, oui Alice, aujourd'hui Vice Présidente de l'Association VIVRE AVEC LE SED, et sa maman, Monique, Présidente et Fondatrice.

Dans tous nos dossiers de présentation, nous évoquons toujours notre jeune kinésithérapeute, Mathieu Brignone, perspicace et curieux. Il avait des connaissances sur ce syndrome et au vu du tableau clinique d'Alice, adolescente de 13 ans, il y avait quelque chose qui ne collait pas. Comme à un grand nombre d'entre vous, on nous a répété qu'il n'y avait rien, que les imageries ne montraient rien, et que ce n'était pas grave. Nous l'avons souvent écrit : il n'y a pas de hasard, mais des rencontres, et cette rencontre avec Mathieu sera le déclic d'une histoire avec de nombreux chapitres. Le diagnostic posé au CHU Henri Mondor de Créteil, par le Pr HAMONET, sera un soulagement ; soulagement palpable sur le retour par un temps pluvieux, de courte durée quand nous prendrons conscience de l'importance de cette maladie. En effet, à l'époque aucun groupe Facebook, aucune page, une seule association, et donc peu de cas similaires.

Ce sera donc le système D pour le dossier MDPH, et la mise en place d'aménagement scolaire, un véritable parcours du combattant. Le mot « harcèlement » fera son apparition et

l'incompréhension de l'entourage nous blessera toutes les deux. Le choix pour moi, maman en activité professionnelle, d'arrêter de travailler pour m'occuper d'Alice sera déterminant dans notre complicité. Nous avons su surmonter et nous nous sommes adaptées, il n'y avait pas le choix. Le fait de raconter son parcours en milieu scolaire pourrait servir de thérapie, mais c'est aussi un formidable message de prévention, car aujourd'hui les réseaux sociaux, inexistantes en 2006, font des ravages, et détruisent l'adolescence.

Et comme l'inactivité n'est pas le genre de la maison, VIVRE AVEC LE SED verra le jour 18 mois plus tard.

Pour ceux qui nous connaissent bien, nous fêtons deux anniversaires par an, la naissance et le diagnostic !

Nous avons d'ailleurs fait un petit événement avec les patients de Moselle pour les 10 ans autour d'un gâteau partagé.

Pour terminer cet édit, le portrait du mois sera consacré à Alice, petite fille de photographe.

Elle avait le projet d'en faire son métier, mais la vie en a décidé autrement, et les longues périodes en fauteuil roulant, les douleurs et l'épuisement ont eu raison de ces souhaits. La photo reste un loisir et elle vous propose de revoir les photos exposées pour la journée des maladies rares de 2012, lors de la journée les SED'ARTISTES.

Retour sur le salon AUTONOMIC PARIS, 3 jours intenses et des visiteurs nombreux à notre stand. Un véritable bonheur de retrouver le terrain, et les exposants.

Nous avons accueilli Zaia, qui a gentiment accepté de participer au dernier flyer sur l'accessibilité. Ses illustrations et son coup de crayon mélangent humour et réalité de ces situations que tout le monde a connu au moins une fois !



De retour en Moselle, nous sommes intervenues au Collège ADALBERT de BOUZONVILLE dans la classe d'Arnaud, élève de 4<sup>ème</sup>.

Un grand merci à l'équipe pédagogique et au Principal du collège pour son accueil. L'article publié sur notre page Facebook a fait « exploser » le compteur des vues, 6717 personnes ont vu ce poste et 97 partages, c'est assez significatif au vu de la demande de familles concernées par le SED, et le besoin d'expliquer la pathologie. Nous pouvons intervenir dans d'autres départements, il suffit d'organiser l'action avec la famille et l'établissement scolaire.

**BOUZONVILLE**

## Collège : sensibiliser au syndrome d'Ehlers Danlos

Un élève d'une classe de 4<sup>e</sup> du collège Adalbert a été diagnostiqué pour un syndrome d'Ehlers Danlos, maladie héréditaire du tissu conjonctif. Afin d'éviter toute manifestation d'hostilité et de harcèlement à son encontre, toute la classe a participé à une séance de sensibilisation.

**V**ivre avec le syndrome d'Ehlers Danlos.

L'association Vivre avec le Sed, représenté par sa présidente Monique Vergnole, est intervenue au collège Adalbert afin de sensibiliser une classe de 4<sup>e</sup> dont un élève souffre du syndrome d'Ehlers Danlos (Sed). Elle a expliqué : « À l'heure où les réseaux sociaux sont présents partout, il convient d'être vigilants et d'informer tôt. Cela permet d'éviter que les jeunes concernés soient victimes, en plus de leur pénible maladie, de phobie scolaire. »

Avant la validation par la Maison départementale des personnes handicapées et la reconnaissance de l'incapacité, des mesures simples peuvent être mises en place. Il est possible d'installer l'élève près du tableau et renforcer l'assise avec un coussin sur la chaise, ce qui permet une meilleure stabilité.



Une classe de 4<sup>e</sup> a été sensibilisée au Sed par Monique Vergnole et sa fille Alice, toutes deux touchées par la maladie. Photo RL

### ➤ Quest-ce que c'est ?

Le syndrome d'Ehler Danlos est une maladie handicapante et invalidante. Elle se définit par une anomalie du tissu conjonctif et provoque, luxations et entorses à répétition. La fatigue excessive, la mémoire, la concentration et les troubles de la perception sont présents chez tous les malades. Ces troubles, connus sans être étiquetés, ont été la source de discriminations et de

harcèlement.

### ➤ Apprendre le vivre ensemble

L'intervention s'est déroulée en présence d'Élisabeth Kihn-Back, enseignante référente pour le suivi de la scolarisation des élèves en situation de handicap : « Ces interventions qui abordent la différence et le vivre ensemble peuvent aussi concerner d'autres handicaps et donc d'autres élèves. »

Nous attendons un deuxième article sur l'intervention à l'école primaire de Laquenexy, l'article est cours de rédaction. Une collecte de bouchons est mise en place et la solidarité est de mise.

Dans la continuité de nos missions d'informations, nous avons rencontré le Dr François BRAUN, Président des SAMU de France et en poste à METZ. Nous avons évoqué le problème douloureux des signalements inappropriés dans le cadre d'un passage aux urgences pédiatriques, et cet entretien très positif devrait permettre une information nationale. Nous vous en dirons plus d'ici peu.

Nous avons aussi rencontré à leur domicile respectif deux familles, une déjà diagnostiquée, et l'autre en attente de confirmation, et ce grâce au médecin généraliste. Ce professionnel a communiqué mes coordonnées à ses patientes, et nous ne pouvons que le remercier, ceci nous encourage à poursuivre l'envoi de dossiers complets.

Pour conclure, le magazine FAIRE FACE auquel nous sommes abonnées nous a consacré une double page dans le dernier numéro, merci à Elise pour cet entretien.

## ACTIONS A VENIR

Vous l'avez compris, nous reprenons la route, et nous serons à LYON les 6 et 7 novembre pour la 16<sup>ème</sup> édition du Congrès du SNOF, Orthopédie – Orthèse.



C'est une rencontre professionnelle, donc pas ouverte au public, et les orthésistes connaissent de plus en plus le Syndrome d'Ehlers Danlos, mais sont nombreux à s'arrêter sur notre stand.

Nous avons préparé un petit livret qui leur sera remis.

Nous en profiterons également pour rencontrer une famille lyonnaise que nous avons conseillée par mail et par téléphone.

Le lundi 8, direction le département voisin, celui de la Loire, pour un rendez-vous avec Monsieur le

Maire de Sury-le-Comtal, où la présidente Monique Vergnole a passé ses premières années.

Un rendez-vous pour présenter l'association, et pourquoi pas permettre à des familles en demande de pouvoir nous contacter.

Le vendredi 12 novembre, nouvelle intervention en école primaire, tout près de Metz à Montigny les Metz, pour relancer la campagne de collecte de bouchons initiée il y a déjà quelques années.

Une autre intervention devrait être programmée après le 15 novembre, toujours une école primaire, le dossier a été envoyé à la Directrice de l'école de AY sur MOSELLE.

Nous aurons également le plaisir de visiter l'Assemblée Nationale le 18 novembre, grâce à l'invitation de Monsieur Belkhir BELHADDAD, député de Moselle. C'était un souhait de longue date.

## COUP DE PROJECTEUR

Mme la Présidente souhaite une petite présentation, la voici.

Je suis Alice, Vice-Présidente de l'association VIVRE AVEC LE SED, et je suis en effet passionnée de photographie, entre autres. Les photos ci-dessous font partie de l'exposition que nous avons organisé en 2012 dans le but de représenter le côté artistique que beaucoup de patients ont. Il nous paraissait important de mettre ces talents en avant.

La photographie est une de mes passions et j'aurais souhaité en faire mon métier. Seulement, le SED est passé par là et les douleurs m'empêchent de porter un appareil photo et parfois de serrer n'importe quel objet (que ce soit un cornet de glace ou une fourchette). Mes mains commencent à trembler et je n'ai plus de force dans les doigts. J'ai donc fait un parcours scolaire qui n'était pas intéressant pour moi mais je voulais aller jusqu'au BAC afin d'avoir au moins un diplôme sachant que je ne pourrai pas travailler. J'ai eu énormément de chance au lycée, des professeurs absolument géniaux, et des élèves qui l'étaient tout autant. Je leur serai toujours reconnaissante. En revanche, les deux collèges où j'ai étudié, où « sortir du moule » n'était pas permis et la tolérance n'était pas le maître mot. Au fond, je remercie ces gens parce qu'ils ont forgé mon caractère et m'ont permis de vivre une expérience de vie que je partage aujourd'hui dans les différents établissements scolaires dans lesquels j'interviens. Je parle de harcèlement et des dangers des réseaux sociaux. Autre chose importante, le

dialogue, allez parler à un adulte, et si cette personne ne vous écoute pas, allez en voir une autre jusqu'à ce que vous soyez écouté. Ne jamais garder un problème pour soi car il ne fera qu'empirer. C'est facile à dire ou à écrire, je le vous le concède mais c'est la meilleure solution.

J'ai donc réussi à avoir mon BAC et j'ai cherché du travail pendant quelques années mais sans succès malgré la RQTH (Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé).

À ce sujet, beaucoup de personnes dans mon entourage ont encore du mal à comprendre pourquoi je ne peux pas travailler parce que les douleurs ne se voient pas. Je ne suis pas tout le temps en fauteuil roulant mais j'y suis souvent. Dès lors que le fauteuil est enfin loin de nous pour une durée inconnue mais tellement appréciable, nous avons l'air en bonne santé et nous pourrions très bien entamer une activité. Personnellement, je ne fais pas de luxations, mais des blocages ou paralysies momentanées des articulations (jambes, mâchoire, ...) qui sont douloureuses, une fatigue extrême qui ne me permet pas d'avoir des horaires fixes de travail ne serait-ce qu'une demi-journée. La mémoire, la concentration sont également réduites et ce qui m'handicape le plus ces dernières années, c'est mon audition, je suis appareillée de l'oreille gauche depuis deux ans mais ce problème a déjà commencé il y a 8 ans ; seulement, un ORL m'a fait comprendre à ce moment là que c'était dans ma tête donc je n'ai pas fait d'examen plus

précis. J'aurais peut-être pu récupérer mon oreille si cet ORL m'avait prise en charge à ce moment-là.

Voilà toute l'importance de notre travail d'information.

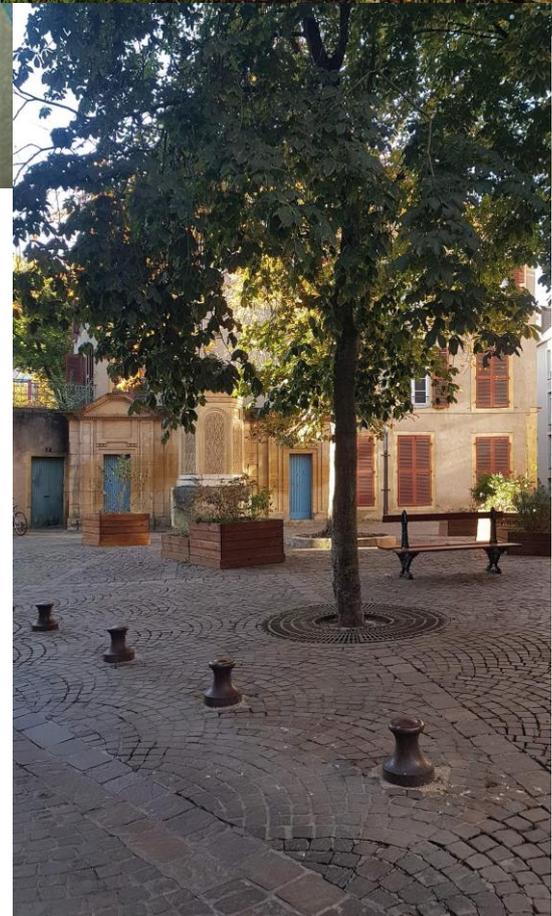
Créer cette association nous a permis de rencontrer des personnes que nous n'aurions jamais rencontrées.

Comme je l'ai dit plus haut avec le harcèlement scolaire, c'est une expérience de vie enrichissante qui m'a donné une maturité très tôt et une vision de la vie différente. Peut-être est-ce ma force de caractère (et celle de Mme la Présidente) qui me fait dire ça et ce n'est pas donné à tout le monde, je le reconnais parfaitement.

Pour finir, je suis très fière de mon grand-père maternel avec qui je n'ai pas eu le temps de fabriquer des souvenirs mais qui tient une place chère dans mon cœur.

Je vous laisse sur ces photos et je rajoute quelques modestes clichés de notre belle ville de Metz.





## 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.payassociation.fr/vivreavecledsed/paiement>

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 **14 B Rempart Saint Thiebault 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 : [vivreavecledsed.asso@gmail.com](mailto:vivreavecledsed.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.payassociation.fr/vivreavecledsed/paiement> – 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**

**14 B Rempart Saint Thiebault**

**57000 METZ**

**Tél : 03 55 00 84 11 – 06 83 34 66 16**

**[Vivreavecledsed.asso@gmail.com](mailto:Vivreavecledsed.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



**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 ape 1330z

**[www.flockleader.fr](http://www.flockleader.fr)**

Mise en page et impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ