



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

**OCTOBRE 2021 – N° 17**

### SED'ACTU

## *PARIS, nous voilà !*

ENFIN ! dans 10 jours nous serons « à la Capitale » et nous avons des fourmis dans les pieds depuis un bon moment. Les déplacements, c'est un peu notre médicament, je pense que si vous nous connaissez un peu vous l'avez compris.

Notre communication a été revue et nos stands vont se renouveler pour notre plus grand plaisir et le vôtre bien sûr. Il ne vous reste plus qu'à venir nous voir Porte de Versailles à partir du 12 octobre et pendant 3 jours, sur le stand **F 58**. Des documents actualisés seront à disposition, et toutes les précautions seront prises sur le plan sanitaire, masque et pass sanitaire obligatoire, gel hydroalcoolique à disposition.



- **Nouvelle communication par la création d'un nouveau flyer, sur l'accessibilité des lieux publics.** L'humour est bien souvent la meilleure solution pour faire passer un message, loin de nous l'idée de se fâcher.

De l'humour, Zaia BERNARD ([www.zaialartiste.fr](http://www.zaialartiste.fr)) en a, et elle en a fait son métier. Humoriste, dessinatrice, elle a plus d'une corde à son arc et nous l'avions rencontrée à PARIS.

Elle a accepté immédiatement de nous croquer quelques situations qui vont parler à bon nombre d'entre vous !

Un petit exemple :



*Pas facile de se maquiller avec un miroir aussi bas !  
ah oui, mince je suis dans des toilettes pour PSH ! oh  
c'est pas très grave, je n'en ai pas pour longtemps !*

Nous parlerons encore illustration dans le portrait du mois avec Ambre, jeune fille talentueuse avec une super maman, vous vous souvenez bien sûr de la marche de 24 h pour faire connaître le SED dans la forêt de Brocéliande.

# ACTIONS PASSÉES

Le mois de septembre a été consacré à la préparation des nouveaux documents de communication.

Le Mémo'SED qui est une synthèse de la situation actuelle est envoyé aux différentes institutions, médicales, judiciaires afin d'informer le mieux possible.

La version initiale date de janvier 2020 et depuis plus d'un an et demi plusieurs centaines d'exemplaires ont déjà été diffusés par voie postale et par mail.

Cette nouvelle mise en page aux couleurs de l'association, version plus professionnelle grâce à notre partenaire ML CONCEPT est prête à une mise sous pli.

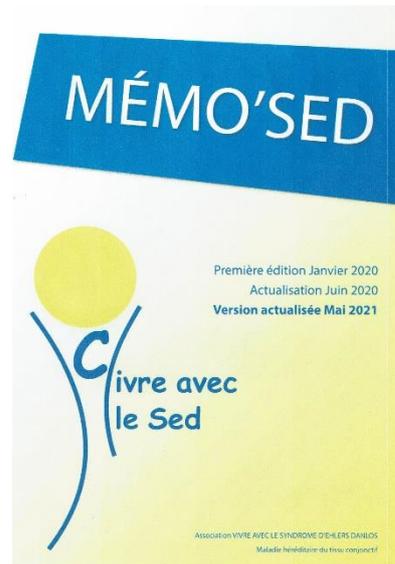
Un nouveau document destiné aux interventions scolaires en Moselle, département où nous collectons les bouchons. Ce document résume nos interventions sur le SED mais aussi le harcèlement, et le VIVRE ENSEMBLE.

Le VIVRE ENSEMBLE justement, sera l'illustration de notre nouveau visuel inauguré pour le prochain salon.

Offert par KOSMO, cette représentation de la diversité a été reprise par FLOCK LEADER, autre partenaire de VIVRE AVEC LE SED, pour réaliser un drapeau en remplacement de l'ancien.

Nous tenons à remercier tous nos fournisseurs, et sponsors, qui nous apportent leur professionnalisme.

Nous avons beaucoup d'idées, mais la communication est un métier, et au fil des ans, l'évolution de nos documents parle d'elle-même. Sans eux, nous serions bien moins visibles.



## ACTIONS A VENIR

À notre retour de PARIS, nous interviendrons au Collège ADALBERT de BOUZONVILLE à quelques kilomètres de METZ. Arnaud, élève de 4<sup>ème</sup> est diagnostiqué tout comme sa maman et nous échangeons depuis l'année dernière.

L'équipe pédagogique est à l'écoute mais le thème de nos interventions sur le VIVRE ENSEMBLE a reçu un écho favorable du Principal, la laïcité est au programme et nous entrons tout à fait dans le cadre de leur projet pédagogique.

Je voudrais aussi saluer le rôle des Enseignants Référents qui sont un véritable lien entre la famille et l'éducation nationale, nous reverrons à cette occasion le 19 octobre, l'enseignante référente du secteur de METZ et qui avait en charge le dossier d'Alice, aujourd'hui Vice-Présidente de l'association.

Les parents ignorent souvent l'existence de ces personnels d'éducation qui ont un rôle primordial. L'organisation d'une réunion pluridisciplinaire, la mise en place des aménagements, la demande de

tiers temps pour les examens, font partie entre autres des fonctions de l'enseignant référent.

La même semaine, le jeudi 21, direction LAQUENEXY pour retrouver une enseignante fidèle de VIVRE AVEC LE SED qui vient de prendre son poste dans cette école, et qui souhaite mettre en place la collecte de bouchons. Les parents ont déjà reçu un mail d'information sur nos actions afin de préparer l'intervention. La solidarité et la protection de la planète sont de parfaits arguments pour motiver les élèves à rapporter le maximum de bouchons.

Un simple bouchon de bouteille d'eau ou de soda, met plus de 200 ans pour disparaître, sur le petit tableau ci-dessous, on se dit qu'il y a urgence à trier, recycler et à consommer autrement sans pour autant s'imposer des règles trop strictes.



## COUP DE PROJECTEUR

Comme le veut le format de notre NEWSLETTER, nous souhaitons donner la parole et mettre en lumière des personnes diagnostiquées Syndrome d'Ehlers Danlos. Talentueuses, passionnées, artistes dans divers domaines, amateurs ou professionnel, ces talents méritent de s'arrêter sur ces parcours. Nous avons d'ailleurs organisé une exposition en 2012 appelée les « SED'ARTISTES » où se mêlaient peinture, dessin, bijoux, photos, etc. L'idée est d'encourager les passions, et pourquoi pas de faire repérer certains talents pour aller plus loin, mais c'est aussi une véritable thérapie pour la gestion de la douleur. L'esprit ainsi occupé par une activité va

Je m'appelle Ambre, mais je préfère Pyjama, j'ai 19 ans et j'ai été diagnostiquée SED il y a 2 ans. Le savoir m'a permis de mettre un nom sur ce que j'avais. Aujourd'hui je vis avec, je sais où je vais.

Le dessin est une passion qui vit en moi depuis toute petite, très petite. Le dessin m'est devenu indispensable, comme peut l'être le fait de respirer.

Ce n'est pas vraiment une échappatoire, ni un refuge, ni même un moyen d'aller mieux avec la maladie.

Le dessin, c'est moi.

Bien sûr que j'aimerais en faire mon métier, que j'aimerais être reconnue, mais le dessin est instinctif, mon coup de crayon naît de mes émotions, quelles qu'elles soient.

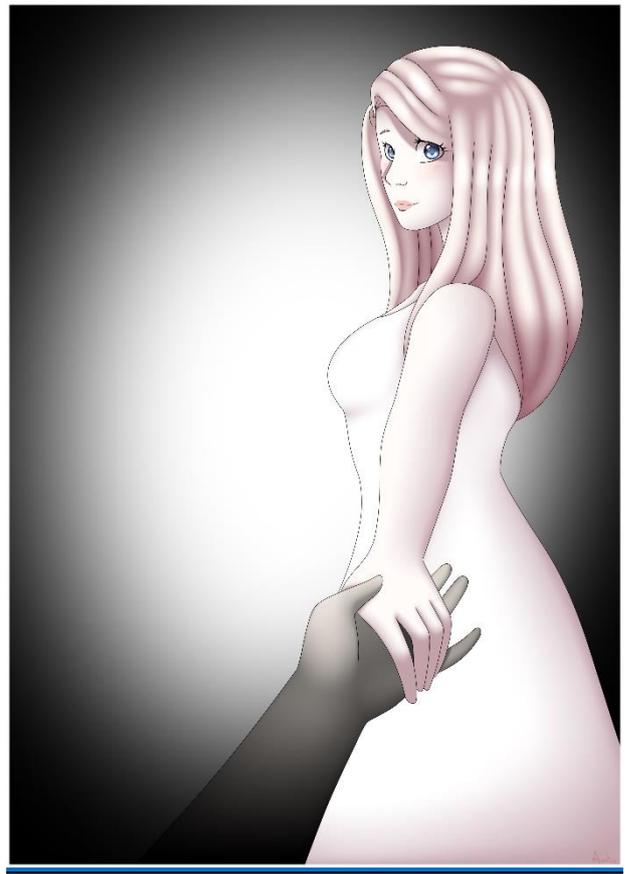
dévier cet état douloureux parfois insupportable qui ne répond à aucun médicament.

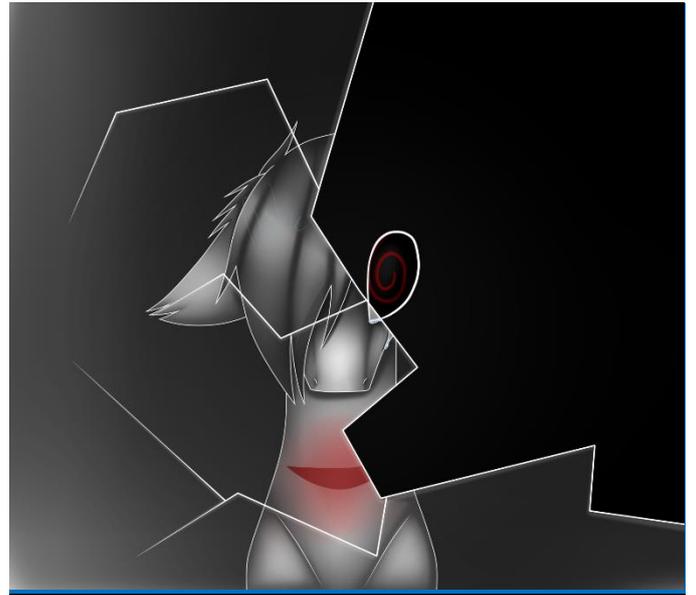
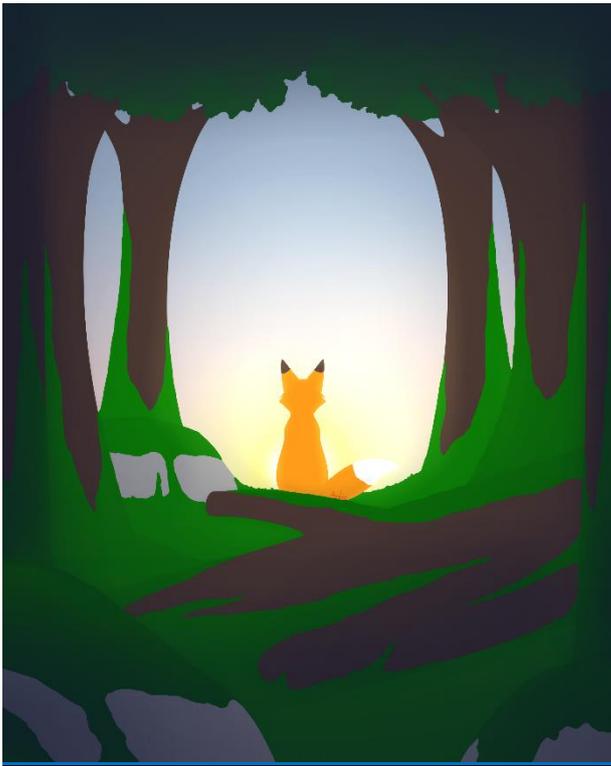
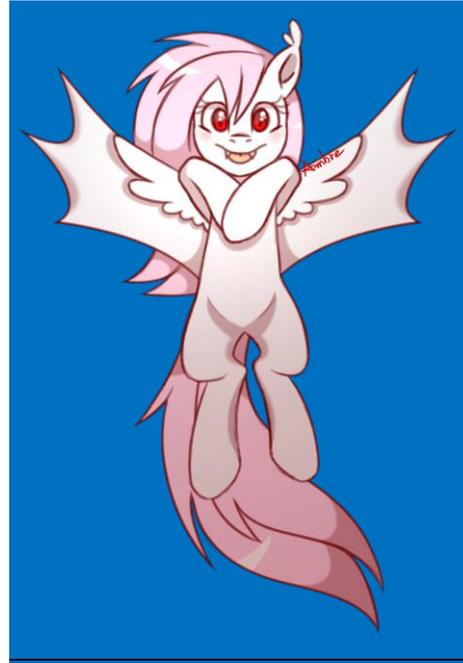
Certains n'osent pas se lancer, mais dans nos premiers échanges nous abordons toujours le sujet et très souvent nous servons de levier. D'autres en revanche exploitent et partagent leurs passions sur des blogs, sites, et autres réseaux sociaux.

Ambre, pour qui sa maman a marché 24 h, a un joli coup de crayon, j'ai tout de suite « liké » le logo de la marche, et je lui a proposé d'être notre portrait du mois.

Réservée, elle n'aime pas vraiment parler d'elle, je vous laisse lire sa présentation, et le plus important pour moi restent ses illustrations.







**ATTENTION : les illustrations de AMBRE sont protégées**

**NE PAS LES UTILISER SANS SON AUTORISATION**

## 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



**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