



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

AVRIL 2022 – N° 22

SED'ACTU

1600 KM !

Nous rentrons de notre périple de « globe-trotteuses » et c'est un peu notre marque de fabrique ! Le terrain, c'est là où nous nous sentons à notre place, et rien de mieux que le contact direct. On pourrait appeler ça de la prospection, un terme que j'ai bien connu dans mon ancien métier de commerciale, on disait VRP à l'époque, et l'article que le journal LA CROIX m'avait consacré titrait d'ailleurs : VRP du SED !

Pour résumer l'itinéraire, départ de Metz mercredi 23, puis en route pour Angers, le dimanche 27, et direction Nantes le lundi 28, retour en Lorraine le mardi 29 mars.

La 15^{ème} édition du congrès de médecine générale était attendue, la pandémie n'avait pas permis de rencontres sur site. Le masque était encore présent et porté lors d'échanges avec les médecins, mais moins de tension, et des visages souriants.

Mauvaise surprise pour les associations qui ont dû s'acquitter d'une facture pour la tenue de leur table d'information. Les déplacements ont un coût, carburant, péage, hébergement, représentent un budget important pour notre association. Mais nous en sommes de plus en plus convaincues, sans présence dans ces rendez-vous incontournables, serait un manque certain pour notre communication.

C'est là que nous mesurons l'importance du mécénat. Nous nous devons de convaincre, d'argumenter, afin de réussir à boucler notre budget pour pouvoir assurer nos présences sur les différentes manifestations, professionnelles ou grand public.

Nous essayons de garder le lien avec les familles que nous connaissons depuis longtemps, et pour qui le SED est plus compliqué que chez d'autres, c'est ainsi que nous avons revu Claire qui a participé activement à la rédaction du SED'Mag, avant la newsletter actuelle.

Claire chantait aussi dans une chorale nantaise, et avait réussi à convaincre le bureau de mettre VIVRE AVEC LE SED au programme. Nous avons été bénéficiaire de la recette au chapeau pendant plusieurs années. Nous la remercions encore ici ainsi que les choristes.

Pour terminer cet édit, une petite introduction sur le portrait du mois, qui met à l'honneur Lucie, une jeune fille alsacienne. Comme Claire, nous connaissons Lucie depuis plusieurs années, et nous savons qu'elle est courageuse, volontaire, même si son état de santé n'est pas toujours au top.

Elle vous parlera de sa passion, qui est à la fois thérapeutique et ludique, la dextérité est améliorée par la manipulation de petits objets, et Lucie s'entraîne avec les playmobils.

ACTIONS PASSÉES

Deux sessions d'intervention au Collège Nelson Mendela de VERNY en Moselle, les classes de 5^{ème} le 10 mars, et les classes de 6^{ème} le 15 mars, pour aborder le handicap, la différence, la discrimination et le harcèlement. A chaque session, la parole se libère en permettant aux élèves de raconter leur vécu. Ces interventions avaient lieu dans le cadre du Comité à l'Education à la Santé et la Citoyenneté.



Un rendez vous très important a pu avoir lieu le 11mars avec Mr Belkhir BELHADADD, député de la 1^{ère} circonscription de Moselle, reporté plusieurs fois pour cause d'agenda parlementaire chargé, nous avons refait le point sur la situation et la pose du diagnostic, en insistant fortement sur les placements inappropriés de nourrissons, provoquant ainsi un séisme familial. Il est impossible de se mettre à la place de ces parents, mais nous avons pris l'engagement de poursuivre nos démarches pour les aider.



Et puis comme dit dans l'édito, nous avons pu échanger avec de nombreux médecins généralistes au Palais des Congrès Porte Maillot. Beaucoup d'entre eux ont des patients, des suspicions, et ces médecins ne manqueront pas de nous adresser les familles en demande d'aide. Des pistes aussi avec des revues professionnelles, qui nous permettent d'envisager une interview. A suivre.

en eux. Un clin d'œil à Maylis qui a choisi ce sujet pour son mémoire

Le mois de mars s'est terminé par une intervention reportée depuis deux ans en raison de la crise sanitaire. Rendez vous donc avec les futurs professionnels en orthopédie, de l'Institut MONGAZON de ANGERS. Ils seront diplômés dans deux mois. Attentifs et intéressés, nous savons que le SED les intéresse et nous avons grande confiance.

ACTIONS A VENIR

Moins d'actions en avril, en raison d'une chirurgie de l'épaule droite pour votre « présidente », donc immobilisation forcée, mais c'est pour mieux continuer ensuite !

Je ferai un déplacement courant avril car je me suis engagée à soutenir les parents victimes de signalement inappropriés qui conduisent à des placements de leurs nourrissons.

Pour ce cas pratique, la Juge des Enfants a reconnu qu'il n'y avait pas maltraitance et l'enfant a retrouvé ses parents au bout de 4 ans tout de même ! Mais il y aura bien une audience au Pénal, et c'est à ce moment que j'interviendrai en tant que Présidente d'Association. C'est un nouvel exercice pour moi et ce témoignage aura pour objectif d'expliquer l'errance médicale sur ce syndrome encore trop mal connu des urgences pédiatriques notamment.

Je le répète assez souvent, je souhaite vraiment trouver le moyen de faire passer un message sur l'épreuve que vivent ces parents, et ils sont nombreux. Nous avons de bons contacts avec des avocats, et nous souhaitons bien sûr les sensibiliser à notre engagement.

Un peu plus tard, le 25 avril nous serons à BRON, à l'ESOOP de LYON, institut de formation des orthopédistes, orthésistes. Ce sera notre deuxième intervention, et c'est avec plaisir que nous retrouverons ces futurs professionnels, toujours intéressés par le Syndrome d'Ehlers Danlos.

L'ESOOP de LYON avait eu la gentillesse de nous proposer une vidéo tournée sur le salon du SNOF, au mois de novembre. Vous l'aviez sans doute vue sur notre page facebook.

D'autres petites actions viendront peut être compléter le mois d'avril, nous vous en parlerons plus tard.

COUP DE PROJECTEUR

Lucie est une jeune fille qui habite en Alsace, pas très loin donc de notre siège, et nous étions en contact avec la maman juste après le diagnostic. Les années collège de Lucie ont été difficiles, et nous étions intervenues pendant l'année scolaire de 5^{ème}. Le harcèlement de quelques élèves de sa classe avait conduit le collège à nous appeler. L'intervention de l'époque avait permis de calmer un peu les tensions. Nous avons du intervenir à nouveau pour permettre à Lucie de partir en Ecosse, en voyage scolaire. Le Principal du collège ne souhaitant pas que Lucie participe à ce voyage, nous avons contacté l'inspection académique, et un compromis avait été trouvé. Il fallait une accompagnatrice pour Lucie, mais les frais de voyage n'étaient pas pris en charge, c'est donc VIVRE AVEC LE SED qui avait réglé la somme de 480.00 €. Lucie avait passé une excellente semaine et c'était le principal.

Pour l'exposition de Playmobils, nous donnerons à Lucie les flyers de l'association et si nous avons la possibilité de faire le déplacement en Alsace nous serons présentes avec grand plaisir.

Je vous laisse faire connaissance avec Lucie qui se présente ici

Salut tout le monde, Moi c'est Lucie dit Lulu,

J'ai une grande passion dans la vie autre que cette fichue maladie, depuis maintenant 10 ans, ce qui a été au départ un passe-temps est devenu une folle passion/ collection de Playmobil ...

Pour certain, ce n'est qu'un simple jouet pour enfant qu'on a tous dans le grenier, mais pour moi, c'est tout autre...

Pour moi, c'est une vraie rééducation : cette petite figurine me permet de travailler plein de chose, au tant la motricité fine que la concentration ou l'équilibre...

Moi, j'ai une immense collection qui prend la moitié de la maison, chaque recoin de ma maison est rempli de Playmobil...

En ce moment avec des amis qui ont la même passion que moi, nous préparons une grande exposition qui aura lieu fin de l'année dans le secteur de Strasbourg / Haguenau avec d'autres collectionneurs français ou étranger (Herrlisheim et Schweighouse sur Moder)

J'ai quelques thèmes favoris : mon préféré étant celui du monde l'hôpital et les secours, chez moi tout est éparpillé mais quand y a des expositions mon diorama fait plus de 10m de long pour 2/3m de large ... chaque détail a son importance, chaque métier est représenté...

Mon équipe médicale m'encourage dans ce que je fais et même me donne des défis pour réaliser des petites mises en scène avec mes Playmobil, quand tout est réalisé, tout le monde est stupéfié par la réalisation et la drôle de ressemblance ...

Je n'oublie pas ma maladie qui par moment me ralentit sur mes constructions, ou c'est l'inverse, certaines constructions ou réalisations de mes figurines en font les frais pour mes petits doigts mais bon quand on prend du plaisir là-dedans on ne voit plus la maladie ni les à côté de cela on pense juste au moment de plaisir qui s'offre à nous ...

Et vous c'est quoi votre passe-temps, dada, passion que vous faites ...

A bientôt les amis ...

Lucie





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 : 06 83 34 66 16. www.vivre-avec-le-sed.fr - mail : 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 **2022**, je verse 10 €
- Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année **2022** 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^{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

14 B Rempart Saint Thiebault

57000 METZ

Tél : 06 83 34 66 16

Vivreavecledsed.asso@gmail.com

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