



VIVRE AVEC LE SED FAIRE CONNAITRE LE SYNDROME D'EHRLERS DANLOS

NEWSLETTER
VIVRE AVEC LE SED
Association reconnue d'intérêt général
14 B Rempart Saint Thiebault
57000 METZ
vivreaveclesed.asso@gmail.com

MARS 2022 – N° 21

SED'ACTU

JOURNÉE des Maladies Rares

La journée du 28 février de chaque année est dédiée aux Maladies Rares. Nous avons, dans les premières années de l'association, participé et œuvré pour cette journée.

Nous avons testé plusieurs formules, en extérieur, il fait froid en février ! En intérieur, difficile de trouver une salle gratuite sur des grandes villes, nous avons été accueillis en périphérie, en 2012 par exemple à JURY, commune voisine et partenaire.

Nous avons aussi testé les soirées musicales, mais l'investissement humain et financier ne nous permet pas de mobiliser assez de monde pour une réussite à hauteur de l'événement.

La décision a été prise de ne plus organiser d'évènement à cette date, et aujourd'hui nous vous proposons un flashback de quelques manifestations.

Nous avons choisi les journées les plus marquantes avec par exemple, la journée des SED'ARTISTES, beaucoup d'entre nous ont un talent artistique, dessin, peinture, artisanat, etc, c'était en 2012 ; en 2013, sans doute notre plus belle journée, place St Louis à METZ, une chaîne humaine formant le mot SED, collecte géante de bouchons, maquillage enfants, exposition sur l'inclusion, etc.

2014, une soirée musicale pour changer de formule dans un lieu cosy de Metz, avec les élèves d'une école de chant.



Et pour clôturer cet édit, le portrait du mois donne la parole à Jade, une artiste exceptionnelle, elle nous avait déjà présenté ses dessins en 2019, mais là, je suis sans voix, je vous laisse découvrir l'évolution.

ACTIONS PASSÉES

Ça ne vous a pas échappé, pas de newsletter en février, nous l'avions indiqué sur notre page facebook, pas assez de terrain.

Nous avons eu à notre demande une audio conférence avec le Dr Karelle Bénistan et le Dr Caroline Michot, toutes deux responsables des centres de références pour le Syndrome d'Ehlers Danlos.

Nous souhaitons aborder le renouvellement des centres de références prévu cette année, il nous faudra patienter encore un peu pour avoir une liste officielle.

Le mois de février a été aussi l'occasion de deux interventions en milieu scolaire.

Une école primaire à Ay sur Moselle, près de METZ, pas de photo à vous proposer, nous ne les avons pas reçues. Nous sommes intervenues devant deux classes de primaire afin d'aborder le VIVRE ENSEMBLE et la mise en place de la collecte de bouchons.

Le 25 février, une belle rencontre à REIMS-THILLOIS avec Bastien et ses camarades.

Deux heures d'échange avec des témoignages de personnes diagnostiquées, et un accueil chaleureux de la Direction du Lycée De La Salle.

Bastien est très bien pris en charge et notre intervention a permis de pointer les difficultés quotidiennes liées au SED, sans tabou. Nous le répétons souvent, parler ouvertement de sa maladie permet de l'appréhender positivement, et de ne pas se sentir coupable, ni faible. La différence enrichit et fait réfléchir. C'est un travail d'équipe avec l'établissement scolaire, une sorte de donnant-donnant, où tout le monde a un rôle à jouer.

À chaque intervention, les participants reçoivent le nouveau document « scolaire », et celui sur l'accessibilité illustré par Zaïa l'Artiste.

Nous avons eu également le plaisir de figurer dans le numéro 4 d'un nouveau bi-mensuel diffusé largement et gratuitement sur METZ et la périphérie. Le COURRIER MESSIN a répondu favorablement à ma demande et nous a consacré une page.



ACTIONS A VENIR

Le mois de mars s'annonce plus dense que février et ce n'est pas pour nous déplaire.

Nous avons répondu favorablement à l'invitation de SOLHAND, et sa présidente Annie MOISSIN à participer à l'étude d'une équipe de chercheurs de 3 universités (REIMS – Paris SORBONNE et LIMOGES).

Cette étude de 2 ans s'intitule ORTIC : maladies orphelines et rares : Technologie, Informations et Coordination. La première réunion en visio est prévue le lundi 7 mars.

Nous participerons également au Comité à l'Education à la Santé et à la Citoyenneté au Collège de VERNY, tout près de Metz.

Nous informerons les classes de 6^{ème} et 5^{ème}, cette action se tiendra du 9 au 15 mars.

Tous les sujets seront abordés : Handicap, Harcèlement, Discrimination, et VIVRE ENSEMBLE. La collecte de bouchons est déjà en place dans le collège Nelson MANDELA.

Le 11 mars, un rendez vous important, avec Mr Belkhir BELHADDAD, député de la 1^{ère} circonscription de Moselle, ce rendez-vous a été déplacé plusieurs fois en raison de l'actualité. Nous avons eu le plaisir d'être invitées à visiter l'Assemblée Nationale au mois de novembre dernier.

Du 24 au 26 mars, retour au Palais des Congrès Porte Maillot à PARIS pour le congrès de la médecine générale organisé par CMG France.

Un réel plaisir de retourner sur le terrain à la rencontre des professionnels.



Pour terminer le mois de mars, nous irons à ANGERS le lundi 28 mars à l'école d'Orthopédie de MONGAZON. Les précédents rendez-vous avaient dû être reportés en raison de la crise sanitaire.

Etre au plus près des professionnels intervenant dans le parcours médical des malades est une priorité pour nous.

COUP DE PROJECTEUR

Pas de grand discours de la part de Jade, je vous fais un petit rappel sur notre rencontre : c'était en 2019, à l'école d'ergothérapie de Montpellier. Nous avons participé à une rencontre avec une jeune étudiante qui avait choisi le Syndrome d'Ehlers Danlos pour son mémoire. Au-delà des échanges et des envois de documents, cette rencontre du 15 avril avait permis de faire connaissance avec Jade, qui déjà nous avait épatés avec son coup de crayon.

Un récent échange avec sa maman a permis de voir l'évolution de son art, et je vous laisse tout simplement découvrir ses dessins. Jade aura 18 ans, et poursuit ses études à domicile, la scolarité jusqu'au Bac a été compliquée, mais Jade ne baisse pas les bras.







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

