



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

MAI 2022 – N° 23

SED'ACTU

1^{er} mai

Tradition oblige, nous vous souhaitons plein de bonheur avec ces quelques brins de muguet. Soyez heureux, et partagez votre bonheur de vivre.



Un autre dicton nous dit : « en mai, fais ce qu'il te plaît ! » La météo plutôt optimiste nous promet des journées ensoleillées, l'occasion de profiter des terrasses, en attendant l'été !

L'été sera bien sûr pour notre association une pause estivale méritée, et attendue, mais en attendant, nous aurons l'occasion de parcourir encore quelques milliers de kilomètres, pour aller à la rencontre de professionnels.

Il nous reste deux numéros de notre newsletter à vous proposer avant de prendre quelques semaines de repos.

Au travail donc pour peaufiner nos messages, nos courriers de demande de mécénat, etc.

La liste des personnalités à contacter est sur le bureau, et nous continuerons à évoquer dans tous nos courriers le douloureux sujet des signalements pour suspicion de maltraitance. Ceci afin d'approfondir les pistes de travail envisagées à l'automne mais freinées par le retour du covid.

Nous avons quelquefois l'impression de se répéter, mais non, plus nous aborderons le sujet, plus nous aurons l'occasion de rencontrer les bonnes personnes au bon moment.

La persévérance est donc de mise, et nous avons pris l'engagement de mettre ce sujet à l'ordre du jour aussi longtemps qu'il sera nécessaire.

Pour terminer cet éditto, et comme chaque mois, un mot sur le coup de projecteur.

C'est VIC qui est à l'honneur avec une action tellement nécessaire, le sauvetage de lapins !

Oui, elle nous explique l'action de son refuge, accueillir les lapins domestiques abandonnés après seulement quelques semaines passées dans une famille.

L'adoption de tout animal est une chose sérieuse, et ne doit pas se faire sur un coup de tête.

ACTIONS PASSÉES

4 événements pour ce mois d'avril.

Le premier un peu douloureux pour moi en tant que Présidente de l'association, et maman. Je l'avais expliqué dans le dernier numéro, j'ai été citée comme témoin dans une audience pénale. Nous vous en parlons souvent, trop souvent depuis quelques années, les signalements auprès du Procureur concernant de nombreux cas de Syndrome d'Ehlers Danlos. J'ai donc été entendue comme témoin, et j'ai tenté de faire le maximum pour expliquer la difficulté à poser un diagnostic, mais surtout expliquer la détresse de ces parents

Retour à MARLY au collège de La Louvière pour une rencontre avec les élèves de 5^{ème}. Comme chaque année, une classe participe à notre échange, et se charge ensuite de faire une synthèse qu'ils présenteront à leurs camarades des autres classes du collège. C'était notre 6^{ème} intervention dans cet établissement scolaire de la périphérie messine, la collecte de bouchons fonctionne bien, et nous



abordons d'autres thèmes comme le handicap, la discrimination, le harcèlement et le VIVRE ENSEMBLE. Nous remercions ici les enseignants pour leur fidélité à notre cause.

L'ESOP de BRON nous a accueillies pour la deuxième fois, et c'est une quarantaine de futurs orthopédistes qui ont pu nous écouter et échanger avec nous

embarqués dans un tourbillon judiciaire qui cherchent par tous les moyens à prouver leur innocence. L'affaire a été mise en délibéré et par respect pour la famille, je m'en tiendrai à ces simples lignes, afin de ne pas dévoiler ce qui relève du privé. Nous continuons à soutenir d'autres familles sur tout le territoire. Nous allons relancer les demandes de rendez-vous auprès de personnalités susceptibles de nous accompagner.

Une autre rencontre fort intéressante : réunion en visio et en présentiel avec le Dr BOUBAYA Pneumologue à METZ qui s'investit dans cette pathologie, et qui a souhaité que j'intervienne à ses côtés pour une présentation du Syndrome d'Ehlers Danlos, avec un prestataire professionnel.

L'Assemblée Générale de BOUCHONS BONHEUR s'est tenue le 30 avril dans un lieu atypique, à BARR en Alsace.

Un partenariat solide qui a vu le jour il y a déjà 14 ans, avec la collecte et le recyclage des bouchons.



ACTIONS A VENIR

Pour l'instant, quatre actions sont validées pour le mois de mai :

Mardi 3 mai, deuxième réunion en visio avec le groupe de travail ORTIC, sur la réalisation d'un questionnaire patient/aidant, sur les possibilités de prise de rendez-vous avec un spécialiste par exemple, sur les demandes des patients, etc. Tout ceci en collaboration avec SOLHAND, et sa présidente Annie MOISSIN.

Nous serons à LONGWY en Meurthe-et-Moselle pour la 5^{ème} journée de l'accessibilité et du handicap, le vendredi 6 mai. Ce sera notre deuxième participation à cet événement organisé par l'Office du Tourisme du Grand Longwy en partenariat avec le lycée professionnel DARCHE. C'est l'occasion d'échanger avec le monde scolaire très présent à cet événement.

**Vendredi
6 mai**

De 10h00 à 17h00

Place du Colonel
Darche à Longwy

Un parrain d'exception
pour cette 5^e édition :

**Steven
Da Costa**
Champion olympique,
Champion du Monde de Karaté

**Journée de
l'accessibilité
et du handicap**

Tourisme & Handicap
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Office de Tourisme du Grand Longwy
Puits de Siège - Place du Colonel Darche - 54400 Longwy
03 82 24 94 54 - contact@longwy-tourisme.com
www.longwy-tourisme.com

Deuxième action, et action très importante, notre première participation au **SALON INFIRMIER** Porte de Versailles à PARIS. La profession d'infirmier fait naturellement partie du parcours des patients, et bien souvent, les informations sur le Syndrome d'Ehlers Danlos sont incomplètes. Nous pourrions donc répondre aux questions de ces professionnels sur notre stand E03.

Rappel des dates de ce salon : **du 17 au 19 mai**, 3 jours intenses pour communiquer.

Paris • Porte de Versailles - Hall 1

SALON INFIRMIER

La plateforme
d'inscriptions visiteurs
est ouverte !

Au retour de Paris, nous rejoindrons le soir du 20 mai, les bénévoles de l'Association Entraide et Amitié pour la remise des dons 2022. Les années covid n'ont pas permis de rencontre.

COUP DE PROJECTEUR

Comme le portrait du mois précédent, Victoria ou VIC fait partie des fidèles de la première heure. Le contact est vite passé avec toute la famille diagnostiquée il y a de longues années. Vic nous avait présenté à l'époque du SED Mag sa facilité à travailler avec les animaux, sa chienne notamment. Une heureuse complicité qui témoignait de l'amour partagé entre un animal et son maître. Aujourd'hui, Victoria toujours aussi impliquée dans la cause animale prend soin des lapins abandonnés, et le phénomène est national. Merci à elle d'être là pour tenter de réparer le caprice d'un moment.

Vous pouvez la suivre sur sa page facebook : PAWSITIV'ALIE

J'ai oublié de préciser un autre de ses talents, la photographie !

L'abandon de lapins ce fléau. Ces derniers mois nous avons eu des signalements de beaucoup de lapins errants.

Il y en a partout dans la nature.

Ces petites boules de poils sous le sapin qui deviennent vite gênants en prenant de l'âge.

Et oui, il faut nettoyer la cage, ça grignote les meubles et les fils, souvent on a acheté des femelles gestantes, sans se rendre compte et on se retrouve avec 6,7, 8 lapins.

Alors on appelle les associations ou on les largue n'importe où, où ils se reproduisent à vitesse grand v.

Aujourd'hui toutes les Associations du 06 mais aussi d'autres régions sont complètes, dans beaucoup de cas parce qu'il n'y a pas assez de familles d'accueil ou de structures pour les accueillir.

J'ai moi-même créé ma structure de sauvetage de lapins qui est malheureusement complète.

Nous stérilisons les lapins pour éviter la reproduction et pour financer cela nous intervenons dans les

Ils sont abandonnés partout !

Que ce soit en ville ou en campagne.

Alors svp, réfléchissez bien avant de vouloir faire plaisir à vos enfants, qui ne vont pas nettoyer la cage et vite se désintéresser de la petite bête.

Une fois la décision prise n'achetez pas en animalerie, adoptez en associations, où vous aurez tous les conseils et accompagnements pour que cela se passe au mieux et que vous ne finissiez pas avec un lapin destructeur, mordeur, malpropre ou kindersurprise.

Avant toute adoption d'être vivant, renseignez-vous réellement sur leurs besoins et si ce que vous pouvez offrir correspond !

établissements tels que les Ehpad, crèche, IME, etc, où nous pratiquons la médiation par l'animal pour apporter un peu de bonheur aux personnes isolées ou en difficulté.

Victoria association Pawsitivalie





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