



## 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  
[vivreavecledsed.asso@gmail.com](mailto:vivreavecledsed.asso@gmail.com)

**FEVRIER 2023 – N° 31**

### SED'ACTU

## *Assemblée Générale et Anniversaire*

Ça y est, nous y sommes, nous avons presque perdu l'habitude d'organiser des rencontres aussi importantes qu'une Assemblée Générale. Nous remercions ici Monsieur François GROSDIDIER, Maire de Metz, pour la mise à disposition du Salon Bleu de l'Hôtel de Ville. Mme Yvette MASSON FRANZIL, conseillère municipale déléguée au handicap et à la ville inclusive, représentera Monsieur le Maire à cette AG du 4 février. Ludovic MENDES, Député de la 2<sup>ème</sup> circonscription de la Moselle nous a confirmé sa présence, d'autres élus et personnalités nous rejoindront comme Nathalie GRIESBECK, députée européenne jusqu'en 2019 et toujours très investie dans la vie de notre belle ville de METZ.

Le rapport moral qui sera présenté reprendra les actions de 2020 à 2022, puisque les confinements successifs ne nous ont pas permis de vous rencontrer.

Nous ferons le point sur la trésorerie et les dons et cotisations. Comme toutes les associations, nous fonctionnons en grande partie avec les cotisations et dons. Le mécénat reste la solution idéale pour nous aider, même si il est difficile de convaincre les entreprises à nous accompagner financièrement.

Nous rappelons donc qu'il est important de cotiser, pour nous permettre de respecter notre feuille de route.

Un coup de projecteur sur le 15<sup>ème</sup> anniversaire qui prend forme, le lieu est validé, le concert aussi. Il reste quelques détails à régler sur les intervenants, mais vous saurez tout dès que l'événement officiel sera créé.

L'entrée est fixée à 10.00 € et nous avons pensé que les personnes hors département de la Moselle pourraient aussi participer, nous allons ouvrir une campagne de dons sur HELLO ASSO, uniquement destinée à l'anniversaire.

Sur place, une boîte à dons et un livre d'or seront à disposition. Vous pouvez dès à présent nous envoyer un petit mot qui sera déposé sur le stand de l'association, vous pouvez nous dire comment vous nous avez connus, si nous vous avons apporté une aide personnelle, si vous appréciez notre fonctionnement, etc.



Restauration et boissons sur place - Parking sur le site et alentours  
Pour de plus amples informations sur cette manifestation, merci de contacter :  
[vivreavecledsed.asso@gmail.com](mailto:vivreavecledsed.asso@gmail.com) ou 06 83 34 66 16

## ACTIONS PASSÉES

Récapitulatif des rendez-vous du mois de janvier :

- Invitation aux vœux du Président du Département
- Webinaire sur la prise en charge du SED dans sa globalité dans le cadre de l'étude ACTI SED.
- Participation à la Maison des Avocats à Paris à une conférence JUSTICE et HANDICAP.
- Interview sur France Bleu Lorraine sur le créneau de 7h à 9h avec Frédéric VIALLET
- Invitation à l'inauguration du cabinet d'orthopédie ORTHO'NATUREL à Talange en Moselle
- Intervention à la conférence sur les handicaps invisibles à l'invitation de Léna, étudiante en BTS à l'Institution De La Salle



## ACTIONS A VENIR

- L'Assemblée Générale se tiendra le samedi 4 février à l'Hôtel de Ville de Metz

- Diffusion de l'émission enregistrée avec Radio Jerico RCF pour la promotion de l'évènement des 15 ans de l'association le 14 mars à l'Aérogare à Metz avec Julien Petit du groupe de musique Los Hermanos Locos qui jouera gracieusement pour notre association.

Nous avons également expliqué aux auditeurs ce qu'est le Syndrome d'Ehlers Danlos et les objectifs de l'association. Nous remercions Alain qui a mené cette interview avec bienveillance et bonne humeur ainsi que l'équipe de Radio Jerico pour son accueil.



D'autres rendez-vous avec différents médias sont prévus durant le mois de février.

## COUP DE PROJECTEUR

Lucie participe pour la 3<sup>ème</sup> fois à la newsletter, atteinte d'un Syndrome d'Ehlers Danlos qui a évolué d'une manière différente. Elle a un suivi au Centre de Référence du CHU de Brabois, avec le Pr Roland Jaussaud et le service de neurologie.

Nous avons connu Lucie il y a presque 10 ans, nous étions intervenues dans sa classe au collège pour expliquer le SED et casser les idées reçues sur le handicap et aborder le harcèlement et les moqueries subies par Lucie.

Depuis, nous sommes restées en contact et nous sommes contentes de la voir accompagnée par ce petit chien d'assistance pour l'aider dans son quotidien. Elle nous tient régulièrement au courant de ses projets par mail et nous a fait parvenir des photos de son nouveau compagnon de vie, Taho alias Monsieur Papouilles.

La formule retenue pour l'apprentissage du dressage sera une formation à domicile, afin d'apprendre à Taho les gestes du quotidien avec pour objectif de détecter une éventuelle crise chez Lucie, que ce soit de la dystonie, grosses douleurs, ou autres. Taho saura reconnaître les premiers signes et donnera l'alerte.

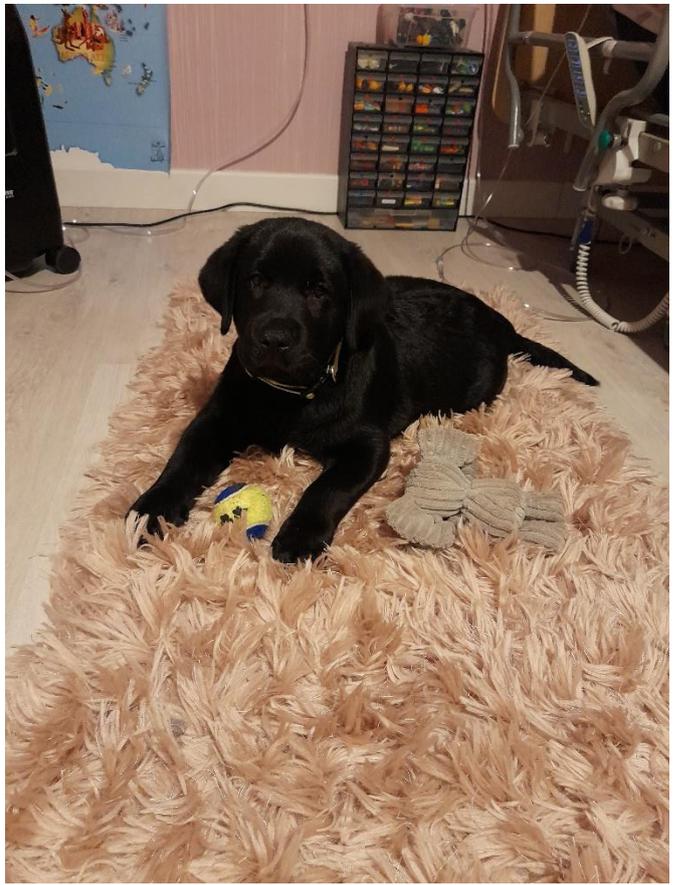
Il va commencer sa formation prochainement grâce à l'association FCAPI de Nantes, c'est encore un bébé car il n'a que 3 mois, bientôt 4 mois... bon, il fait quelques bêtises, le classique du chiot.

Cette solution permettra aux parents de Lucie de souffler un peu, et à Lucie d'avoir un compagnon de route fidèle et attentif.

Comme tous les chiots, Taho est une magnifique boule de poils ; propre la nuit, il grandit au sein de sa nouvelle famille.

Lucie est toujours fan de Playmobil ; ces petites pièces lui permettent de travailler la dextérité et la concentration. Elle travaille sur un nouveau projet de diaporama Playmobil, il y aura prochainement une exposition dans un commerce du 20 février au 25 février et une autre en fin d'année si tout va bien. Les créations du moment : Une caserne de pompiers et une école ainsi qu'un parc pour enfants. Heureusement, Taho n'a pas accès aux petites pièces...







## 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](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 **2023**, je verse 10 €
- Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année **2023**, 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.payasso.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 : 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



Aéroport Station Lothaire

Mise en page et impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ