



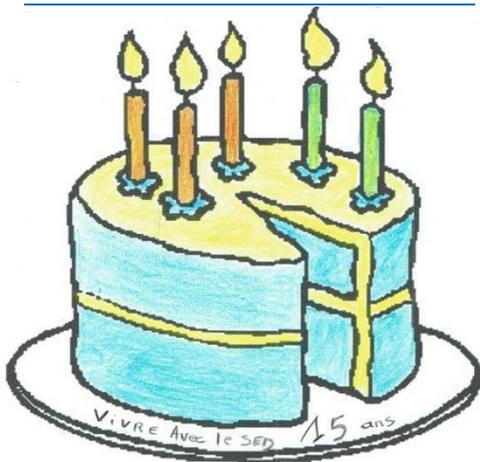
## VIVRE AVEC LE SED FAIRE CONNAITRE LE SYNDROME D'EHRLERS DANLOS

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)

MARS 2023 – N° 32

### SED'ACTU

*Joyeux  
anniversaire !*



Dernière ligne droite avant de souffler notre quinzième bougie.

Tout est calé pour vous offrir une belle soirée festive mais avec un petit côté médical tout de même avec la présence du Pr Roland JAUSSAUD du CHU de NANCY et d'Elodie VLAMYNCK, Orthésiste spécialisée et Chercheur Associé à l'Inserm.

Le Groupe LOS HERMANOS LOCOS vous fera danser au son de la musique cubaine, entraînante et dansante, dans un lieu atypique, l'Aérogare. Nous profitons ici de remercier Hervé et ses collaborateurs qui ouvrent leurs portes spécialement pour nous le mardi 14 mars.

Le dernier événement associatif en mars 2018 pour les dix ans avait permis de proposer deux spectacles, un duo d'humoristes « Les Roulottes », et une pièce de théâtre par la troupe de Marly.

Une exposition des travaux des écoles sur le VIVRE ENSEMBLE, une rétrospective « PRESSE », et un bel « Arb'anniversaire » avec les messages reçus de toute la France.

Pour les 15 ans, il est toujours possible de nous envoyer un petit mot, mais un livre d'Or sera à disposition du public afin d'immortaliser cette soirée.

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.

<https://www.helloasso.com/associations/vivre-avec-le-sed/evenements/vivre-avec-le-sed-fetes-15-ans>



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

Le mois de février a été consacré à la communication de notre événement, enregistrements radio, et article de presse.

Nous remercions chaleureusement France Bleu Lorraine Nord, Radio Jerico de RCF, l'émission la Note Bleu, ainsi que Apolline pour un autre enregistrement, la radio du FC METZ Direct FM, et le Républicain Lorrain.

D'autres enregistrements sont à venir dans la première quinzaine de mars.

Vendredi 24 février 2023

MOSELLE-PAYS-HAUT

METZ

## Elles se battent pour faire connaître le syndrome d'Ehlers-Danlos (Sed)

**Sed : pour syndrome d'Ehlers-Danlos. Une maladie rare, peu connue et extrêmement invalidante. Monique Vergnole et sa fille Alice Minnes évoquent les parcours de combattantes qu'elles doivent encore traverser afin que cette pathologie soit reconnue.**

« Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie rare et complexe. On manque de tissu conjonctif et de collagène : c'est un peu comme le ciment d'une maison. Ce déficit entraîne de l'hyperlaxité ligamentaire, donc des entorses, des luxations, des subluxations, des dysfonctionnements intestinaux et de la vessie. Cette protéine naturelle est dans tous les organes internes, poignants, douloureux... »

Monique Vergnole parle vite. Des mots qu'elle répète depuis trop d'années. Pas toujours compris : « J'ai été diagnostiquée en 2006, à 46 ans, quand ma fille avait 15 ans. » Après des années de douleurs, d'incompréhension, de jugements inadéquats : « J'avais fait plusieurs séjours en hôpital, mais il me ressortait rien, ni des scanners, ni des IRM, ou des radiographies osseuses. On m'emportait chez un psy... »



Monique Vergnole et sa fille Alice Minnes ont créé l'association Vivre avec le Sed il y a quinze ans. Photo RL/Garin SIARD

« Nous n'étions pas folles »

Quand Monique Vergnole est enceinte, elle ignore que la transmission de cette maladie est autosomique que dominante : « Ce qui signifie qu'un seul parent atteint, mais pas forcément identifié, peut transmettre. » Elle ne se doute pas que les effets de la maladie seront amplifiés. Elle l'apprend au fil des années, observant une enfant doulosseuse, souvent fatiguée, qui souffre de problèmes digestifs et de poids... »

### En parler le mardi 14 mars

Parler de cette maladie, des conséquences qu'elle entraîne, d' recherches qu'il faut encore mener : c'est le but de la soirée d'amitié organisée le mardi 14 mars à partir de 19 h à l'Aérogare de Metz. Le P. Roland Jannat, référent pour le syndrome d'Ehlers-Danlos au CHU de Nancy-Brabois, interviendra tout comme Elodie Vismick, orthopédiste spécialisée Sed et cheffe de file à l'Hasserm. L'objectif de cette soirée est aussi d'inviter les quinze ans de l'association pour de mieux faire connaître la maladie et de récolter des fonds pour pouvoir ouvrir sur le territoire national car notre trésorerie est toujours chaotique... reconnaît Monique Vergnole. « Nous aimerions convaincre les entreprises de nous aider par le biais de mécénat. » Un anniversaire festif prolonge les débats animés par Jean-Marc Vanostren, un concert des Les Hermanos Locos sera organisé. Pour mémoire, l'Aérogare reversera à l'association Vivre avec le Sed l'équivalent des entrées liées à 10 €... conclut Monique Vergnole.

### Création d'une association

Les deux femmes se sont alors promis de faire connaître la maladie. Monique crée l'association Vivre avec le Sed le 8 mars 2008 : « Nous avions besoin de reconnaissance. Je voulais éviter à d'autres mes treize années de galère. Au point d'être, on compte 150 cas en Moselle. La prévalence officielle est d'un à cinq pour 10 000, mais l'errance diagnostique permet de penser que la population concernée est plus élevée. Il n'existe ni nomenclature ni base moléculaire. Le diagnostic reste toujours sur un la

blanc démyélinisé... Des critères aléatoires qui infligent aux patients une double peine. » Des centres de référence et de compétences ont été labellisés, mais ils ne sont tous compétents et de nombreux régions restent sans solution. Le centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos de Garg (Hauts-de-Seine), les délais de deux mois peuvent atteindre d'années... explique Monique. C'est pourquoi, c'est pourquoil'elles poursuivent leur combat pour la reconnaissance de cette maladie. Ann BRILL

La joie de communiquer a été mise entre parenthèse le temps d'un aller-retour au Tribunal de Créteil (94) où Mme Monique VERGNOLE, Présidente, était citée comme témoin, dans une affaire pénale, dans le cadre du placement d'un bébé à l'âge de 3 semaines. C'était en 2017, l'enfant aura bientôt 6 ans et n'est toujours pas rentré à la maison. L'errance diagnostique sur le Syndrome d'Ehlers Danlos a imposé un calvaire à ces parents impuissants depuis bientôt 6 ans, le verdict est lourd, 3 ans de prison avec sursis assortis d'un sursis de 5 ans sans délit. Le Parquet demandait de la

prison ferme, du sursis, une privation de visite, une interdiction de travailler avec des enfants, une inscription au casier judiciaire. Tous les rapports de visite sont favorables à ce couple qui a respecté à la lettre les obligations de soins, de pointage au commissariat, etc.

Le but du témoignage était d'apporter des éclaircissements sur le diagnostic, les conséquences, et surtout notre soutien à ces parents. Ce n'est pas un exercice facile.

## ACTIONS A VENIR

**1<sup>er</sup> mars** : Information auprès des futurs Orthopédistes de l'Institut Mongazon d'Angers. Nous partagerons la formation avec Novatex Médical et Christophe CHARLIER Orthésiste, qui abordera le côté technique.

**2 mars** : intervention auprès du personnel de l'entreprise SAGE de St Julien les Metz, partenaire de la collecte de bouchons

**7 mars** : formation des équipes d'évaluation pour la PCH de la MDPH de Strasbourg

**17 mars** : participation à la journée du handicap au Collège La Milliaire de Thionville en Moselle. Nous rencontrerons les élèves de 6<sup>ème</sup> pour parler du VIVRE ENSEMBLE, du harcèlement trop présent, et des réseaux sociaux.

**22 et 23 mars** : Retour à Bordeaux, pour le Salon AUTONOMIC ATLANTIQUE. Notre dernière participation date de 2016 ! Un plaisir de retrouver les équipes de ADES COMMUNICATION et les autres exposants.

**24 et 25 mars** : Donc juste après Bordeaux, direction la Plaine du Forez, pour participer au Carrefour de l'Autonomie organisé par le cabinet

S'HANDISTINCTION. C'est une autre formule que



**22-23 MARS 2023**  
**BORDEAUX**  
PARC EXPO - HALL 3

**L'AUTONOMIE  
À TOUS  
LES ÂGES  
DE LA VIE !**

TOUTES LES SOLUTIONS POUR MIEUX VIVRE

MATERIELS SERVICES CONSEILS

ENTRÉE GRATUITE

SALON PROFESSIONNEL & GRAND PUBLIC  
130 EXPOSANTS  
[www.autonomic-expo.com](http://www.autonomic-expo.com)

nous voulons tenter, Mme la Présidente connaît bien Andrézieux Bouthéon pour y avoir grandi à quelques kilomètres !



**CARREFOUR DE  
L'AUTONOMIE**

LE CONGRÈS ET SALON  
DÉDIÉ À LA DÉPENDANCE  
**HANDICAP ET GRAND-ÂGE**

**24 & 25  
MARS  
2023**

**ANDRÉZIEUX-BOUTHÉON**  
2<sup>E</sup> ÉDITION

REVUE de PRESSE avec quelques articles anciens, avec de beaux souvenirs.

**PELTRE**

# Un Peltrou en selle aux Crapauds contre le SED

Sylvain Venturelli, de Peltre et bénévole de l'AEA, a décidé de renouveler le partenariat avec Vivre avec le SED (association sur le Syndrome d'Ehlers Danlos) pour sa participation à la course des Crapauds.



Pour la 24<sup>e</sup> édition des Crapauds (24 heures VTT), Sylvain Venturelli, de Peltre et bénévole de l'AEA, a décidé de renouveler le partenariat avec Vivre avec le SED (association sur le Syndrome d'Ehlers Danlos). L'idée originale d'associer le sport à la maladie avait été saluée par le public. S'il avait couru en solitaire en 2012, cette année, il a formé une équipe baptisée Team Dadmax, avec trois copains, Pascal, Julien, et Rémy.

**Un stand et des sponsors**  
L'association Vivre avec le SED a tenu un stand sur l'emplacemement et ce malgré le météo pluvieuse et le terrain boueux. L'équipe Dadmax avait deux sponsors pour les maillots : Vivre avec le SED et Le Cooks Pizzeria (Longeville-lès-Metz). Il faut rappeler que près de 2 500 vététistes ont participé à cette 24<sup>e</sup> édition, dont le thème était le far-west, les concurrents devaient être déguisés pour le premier tour. Dalton, Lucky Luck, cow-boy, indiens, sheikhs, danseuses de salon étaient au rendez-vous sur la ligne de départ. La météo capricieuse a imposé aux organisateurs d'avancer l'heure de fin de course en raison des chemins impraticables.

Sylvain Venturelli, de Peltre et bénévole de l'AEA (à droite sur la photo). Photo RL

## Inscription solidaire



Sylvain Venturelli court pour l'association Sed, du nom de la maladie génétique orpheline.

Sylvain Venturelli fait partie des 96 coureurs solidaires du Trophée des Crapauds. Mais le sportif a une particularité : il enfourche son vélo pour la bonne cause : la maladie génétique rare et orpheline, le Sed. Hier, il a pris le départ sous les couleurs de l'association messine Vivre avec le syndrome d'Ehlers Danlos. « Je cours pour le faire connaître », explique

Les artisans créateurs à Forbach La base canadienne de Grostenquin, il y a 60 ans

### Le journal de Saint-Avoid

Boulay - Creutzwald - Bouzonville

**Le retour des Sweet people**

**MALADIE ORPHELINE Pas de collagène mais un moral d'acier**

**Scrabble : du loisir à la compét'**

**CHACQUE MERCREDI TOUTE L'ACTUALITÉ DES Cinémas**

Les résumés et les critiques des films Les sorties de la semaine Les horaires dans vos salles

Le Républicain Lorrain

## Ils donnent corps au SED

Pour la 6<sup>e</sup> journée des maladies rares, l'association messine Vivre avec le SED avait donné rendez-vous hier sur la place Saint-Louis. Les membres veulent faire connaître le visage de cette maladie invalidante.



Il se sont tous donné la main. Une chaîne humaine a tracé hier, sur la place Saint-Louis, les trois lettres de la maladie rare SED : le syndrome d'Ehlers Danlos, qui provoque une hyper laxité ligamentaire. Photo: M. VERTZ

« Ils ont écrit SED avec leur propre corps. Hier après-midi, une chaîne humaine s'est déployée place Saint-Louis à Metz pour inscrire ces trois lettres sur le pavé. Abréviations de syndrome d'Ehlers Danlos, une maladie rare qui touche les ligaments. Comme ceux d'Alice Vergole, 20 ans. « J'ai été diagnostiquée à treize ans », dit-elle, pourtant toute pétillante et dynamique. Mais le fauteuil roulant n'est jamais loin. « Je souffre de paralysie momentanée des jambes, de la mâchoire. » Longtemps, son entourage n'a pas compris. « Au collège on croyait que j'étais une tricheuse. » Difficile d'avoir à se justifier en permanence. Sa maman, Monique, a une tactique qui a fait ses preuves, elle a toujours sous la main une plaquette explicative du SED pour qui a du mal à comprendre. Il y est écrit : « Anamnèse du tissu conjonctif, due à une mauvaise production de collagène, provoquant une hyperlaxité ligamentaire ». Certains souffrent d'entorses, Alice, elle, se paralyse. « On a des douleurs et une fatigue constante. »

Voici cinq ans, Monique Vergole a décidé de créer l'association Vivre avec le SED. « Pour sensibiliser les gens, faire changer leur regard. »

Toute l'année, la structure soutient des familles dans la peine. « Ça peut être pour un financement d'équipement non remboursé ou un soutien moral car les gens sont en détresse et ne savent pas vers qui se tourner », détaille Alice.

Hier, une maman venue de Strasbourg avec sa fille confirmée. « On ne me croyait pas quand je disais qu'elle souffrait, on me disait que je la craquais de trop ». Régulièrement les pieds de sa fille, la font souffrir à ne plus pouvoir marcher. De recherche en recherche la maman entend parler du SED. Immédiatement, elle s'est mise en rapport avec l'association.

Vivre avec le SED, dont le siège est à Metz, compte désormais 250 membres dans toute la France, avec une antenne en Bretagne et dans le Pas-de-Calais.

Pour se faire connaître, ses membres assurent des interventions en classe. D'où ces dessins d'enfants hier aux cimaises. Celles du CM2 de l'école de la Belle à Metz sont très touchantes. La Terre est divisée en deux, d'un côté tout est clair, les arbres sont en fleurs. « C'est quand tout va bien », non, des branches nues. Pour les mauvais jours, c'est où la maladie les rattrape.

Hier au beau milieu de la manifestation de journée des maladies rares, entre l'exposition photo, la petite restauration et le maquillage pour enfants, des bénévoles n'ont eu de cesse de déverser des sacs remplis de brochures dans un bocal géant. Lequel a bientôt débordé alors que des dizaines de sacs attendaient encore au sol. Recyclables, ces millions de petits bouillons seront auant de fonds pour aider les familles de l'association.

Ch. P.

# Journée européenne des maladies rares

L'association *Vivre avec le Sed* (Syndrome d'Ehlers Danlos) a voulu marquer la cinquième journée européenne des maladies rares, en organisant une porte ouverte à Jury, avec, comme fil conducteur, l'Art, très présent en tant que thérapie chez certains malades. Ainsi, des artistes atteints du Sed ont pu exposer leurs œuvres : peinture, photos, bijoux et objets d'artisanat.

Tout au long de cette journée, de nombreux visiteurs dont Nathalie Griesbeck, conseiller général et députée européenne ; Nathalie De Oliveira, conseillère municipale à Metz ; Stanislas Smiarowski, maire de Jury et ses adjoints, ont pu admirer et apprécier les œuvres des artistes et par la même occasion apprendre ce qu'était le Sed : une maladie rare, souvent invisible mais provoquant, entre autres, des douleurs intenses, luxations, entorses, problèmes respiratoires, blocage de la mâchoire et troubles de la vue.

La présidente, Monique Vergnole, atteinte de cette maladie, ainsi que sa fille Alice, a créé l'association *Vivre avec le Sed* en mars 2008 pour faire connaître cette maladie, aider les personnes qui en sont atteintes à rompre l'isolement dans lequel ils vivent et trouver des financements pour la recherche médicale.

À noter qu'il existe plus de 8 000 maladies rares génétiques et orphelines, et qu'en France, quatre millions de personnes en sont atteintes.

Cette journée, riche en contacts et émotions, s'est achevée par la prestation offerte gracieusement par la formation *Ypsilon*, composée d'une chanteuse et d'un clavier.

Contact : *Vivre avec le Sed*, Monique Vergnole, 9, rue du Chardon-Bleu, à Metz. Tél. 03 87 56 01 81, ou 06 83 34 66 16. <http://sed57.vergnole.free.fr>



Monique Vergnole (à gauche sur la photo) et sa fille Alice entourées des élus de la commune et des artistes Sed. Photo RL

## Metz et ses quartiers

SOLIDARITÉ

samedi 1<sup>er</sup> mars

### Un apéritif musical contre les maladies orphelines

Depuis 2008, la journée internationale des maladies rares et orphelines est fixée le dernier jour de l'année. Pour cette 7<sup>ème</sup> édition, l'association *Vivre avec le Sed* a choisi d'organiser un apéritif musical au Jardin d'Art (salle samedi 1<sup>er</sup> mars) dans le bar La Scène, en face du théâtre de Metz, de 18h à 22h.

Le Syndrome d'Ehlers Danlos (SED) est une maladie génétique touchant moins d'un individu sur 2.000 naissances. Elle affecte essentiellement la peau et les articulations, mais aussi les organes creux (intestin, estomac). C'est une pathologie très handicapante et invalidante.

Chaque année, la présidente de l'association, Monique Vergnole, change le thème de cette journée. L'apéritif musical se passera, dans un bar, devant

récemment au 14, rue des Roches et qui favorite depuis un peu plus de six mois les rencontres musicales et la convivialité le samedi de la Soirée. A priori, le but de cette soirée est de faire bénéficier à cette activité de solidarité.

L'éclosoir de concert d'Alexandra de Blais, située avenue Joffre, accueillera la spectacle. Il y aura un stand d'informations sur la maladie, avec des ateliers (coloriage, stylos, badges), une vente pour les dons (cadeaux, jeux à hauteur de 50-60 €), de la musique et des photographes saisis.

Contact : *Vivre avec le Sed*, 9, rue du Chardon-Bleu à Metz, Tél. 03 87 56 01 81, ou [www.vivre-avec-le-sed.fr](http://www.vivre-avec-le-sed.fr)

Monique Vergnole (à droite), au centre sa fille Alice, est la présidente de l'association *Vivre avec le Sed*. Photo RL

# Metz Métropole

SANTÉ

syndrome d'ehlers danlos

## Un manque de reconnaissance qui fait mal

Née en mars 2008, l'association *Vivre avec le SED* se bat pour faire connaître le Syndrome d'Ehlers Danlos. La semaine prochaine, elle participera au salon *Autonomic Grand Est à Metz*. Un rendez-vous important.



Monique et Alice Vergnole : « notre but : sortir de l'ombre ! » Photo Marc WIRTZ

Le Syndrome d'Ehlers-Danlos apparaît aujourd'hui comme l'expression clinique d'une atteinte d'origine génétique du tissu conjonctif touchant de nombreux organes, ce qui explique son polymorphisme, qui est aussi variable d'un patient à l'autre et chez le même patient dans le temps. C'est ainsi que le Pr Claude Hamonet, spécialiste de médecine physique et de réadaptation à l'Hôtel-Dieu de Paris, définit cette pathologie qui a bouleversé la vie de Monique Vergnole et celle de sa fille Alice, en 2006. Ensemble, les Messines ont donc créé *Vivre avec le SED*. « Les malades atteints de ce syndrome présentent des douleurs intenses et permanentes, des luxations, des entorses, des problèmes respiratoires, et une très grande fatigue, un manque de concentration. Certains se déplacent régulièrement en fauteuil roulant. La difficile prise en charge de cette maladie au quotidien

complicite la situation et les malades se sentent incompris et bien seuls face à un handicap imprévisible », explique Monique Vergnole qui se bat pour faire reconnaître la maladie. « Nous avons beaucoup de mal à sensibiliser le corps médical », poursuit Alice qui vient de décrocher son permis de conduire sur une voiture adaptée. En fauteuil, la jeune femme est une combattante. Pas question de baisser les bras ! « Mais c'est difficile quand même pour se faire entendre, surtout en milieu scolaire où les AVS (auxiliaires de vie scolaire) sont refusés pour les malades SED. Il n'y a aucune prise en charge, et sans aide, les gamins ne peuvent pas suivre ». Monique Vergnole estime que 5 à 10 000 personnes en France sont touchées par le Syndrome d'Ehlers Danlos. « Mais un bon nombre l'ignore. Actuellement, nous sommes en contact avec 200 familles. Je ne pose aucun diagnostic, même si j'ai la liste des symptômes dans la tête. Et

surtout, je ne prends jamais partie », indique la présidente de *Vivre le SED*, toujours en quête de dons et de subventions pour financer l'appareillage et la communication. De la communication justement, il en sera question au salon *Autonomic Grand Est*, la semaine prochaine.

Ce salon de référence des acteurs du handicap, de la dépendance et de l'accessibilité, est un lieu de vie et de rencontres. Conférences et tables rondes animeront comme toujours ce salon qui mettra l'accent cette année sur l'accessibilité, l'emploi et l'habitat. Près de 200 exposants se réunissent et accueilleront plus de 10 000 visiteurs.

Ludovic BEHRLÉ, *Autonomic Grand Est*, au parc des expositions de Metz Métropole, jeudi 18 octobre de 9h30 à 18h30 et vendredi 19 octobre de 9h30 à 18h. Entrée gratuite.

## SAINTE-MARIE-AUX-CHÊNES

# L'Union aux côtés de Vivre avec le SED

Les canoniers de l'Union Sainte-Marie-Metz, ont invité lors d'un match au gymnase Berthelot à Sainte-Marie-aux-Chênes, l'association *Vivre avec le SED* association reconnue d'intérêt général.

Cette action de solidarité s'est concrétisée par la tenue d'un stand sur lequel, suite à un partenariat, des bougies de Noël de joie étaient également vendues. De plus, Monique Vergnole, la présidente a eu le privilège de présenter au public présent, son association.

Qu'est le SED ?

M. Vergnole : « Les personnes atteintes d'une maladie génétique orpheline le syndrome d'Ehlers Danlos ; anomalie du tissu conjonctif dû à une mauvaise production de collagène provoquant une hyperlaxité ligamentaire. Entre 3 000 et 10 000 cas sont recensés en France, mais beaucoup de personnes sont en attente de diagnostic »

Quel est le but de votre association ?

« Vulgariser cette maladie rare génétique et orpheline en permettant l'identification d'autres malades non diagnostiqués ou orientés vers d'autres pathologies, par manque d'information sur le SED. Il existe en effet plusieurs formes. Les symptômes sont nombreux et peuvent varier d'un patient à l'autre ce qui complique la pose



Joueurs et dirigeant de l'Union Sainte-Marie-Metz aux côtés de la présidente de *Vivre avec le SED*. Photo DR

de diagnostic (luxations, entorses, fatigue excessive, douleurs chroniques, problèmes respiratoires, cicatrisation difficile, problèmes d'intestin et urinaires...). »

En quoi consistent vos actions ?

« Accompagner les malades dans leurs démarches administratives et sociales. Trouver des financements pour l'achat de

fauteuils roulants et d'ordinateurs portables spécifiques à notre handicap. Intervenir dans les collèges afin d'informer des difficultés rencontrées par un patient atteint de cette maladie. Présenter le SED le plus possible »

Bouchon bonheur

L'association collecte différentes sortes de bouchons de

bouteilles plastiques alimentaires et non alimentaires, des couvercles de : pâte à tartiner, café soluble, lait en poudre, pot de confitures, sauces diverses, condiments ; des capsules de boissons pétillantes ; des bouchons en liège et faux liège. Il faut simplement séparer les trois catégories dans trois sacs différents : plastique, métal et liège.

Une tonne de bouchons plastiques se revend en moyenne 250 €. Pour payer un fauteuil roulant entièrement avec des bouchons, il faut au minimum 6 tonnes et pour un ordinateur portable 4 tonnes environ.

Contact : *Vivre avec le SED*, Monique Vergnole, 9, rue du Chardon bleu Metz, tél. 03 87 56 01 81 ou 06 83 34 66 16.

# Je plie mais ne SEDerai pas

Le syndrome d'Ehlers-Danlos, SED, est une maladie génétique rare, liée à une anomalie du tissu conjonctif. Elle touche aussi bien les hommes que les femmes.

Alice, 20 ans, assise dans son fauteuil roulant a été invitée par l'ASBH pour présenter sa maladie aux 15 enfants du périscolaire et ceux du Clas, contrat local d'accompagnement à la scolarité. Sous le préau de l'école Schuman, les enfants assis sur des tapis de sol, écoutent très attentivement Monique, la maman d'Alice. Elle explique la maladie, ses conséquences. Alice décrit son quotidien. Difficile pour les enfants de bien comprendre. Quand l'un d'eux lui demande de montrer comment elle se déplace dans son fauteuil. Joyeux en main, un petit coup vers l'avant et hop elle fait le tour du groupe en quelques instants. A partir de cet instant, la jeune fille peut plus facilement faire passer les messages qui lui tiennent à cœur. Car malgré son jeune âge, elle en a connu des débâcles...



Alice, 20 ans, atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos, SED, a expliqué la maladie et son quotidien aux enfants du périscolaire et du Clas. Photo M.

### Les pneus du fauteuil roulant dégonflés

A commencer par les deux collègues qu'elle a fréquentés. Malgré une lettre du professeur parisien qui explique la maladie avec les symptômes, rien n'y fait, moqueries, harcèlement moral... Il sont même allés jusqu'à dégonfler les pneus de mon fauteuil roulant. Heureusement, l'accueil a été totalement différent au lycée public. Le profes-

seur qui m'a accueilli a eu cette merveilleuse réflexion, ce n'est pas à vous de vous adapter au lycée, mais à lui de s'adapter. Quel bonheur ! ». La jeune dame souhaite changer le regard, le jugement que les gens portent sur les handicapés. Changer l'idée reçue que la personne handicapée n'est pas toujours coincée au fond de ce fauteuil. Elle peut aussi se lever quelques fois dans la journée. Etre handicapé ne veut pas forcément dire

paralysé. « A la longue, les petits détails deviennent pénalis. Quand je me promène à Metz, il n'est pas rare que les gens laissent claquer la porte d'un magasin. Sont-ils si pressés ? Surtout ce que quelques secondes par rapport à toute une vie ? Le handicap leur fait-il si peur ? » questionne la jeune fille. Pourtant un sourire, un geste simple c'est pas mauvais pour le moral !

### Opération bouchons

Durant cette visite a été abordé le coût d'un fauteuil roulant. C'est là que les enfants interviennent. En collectant des bouchons, le financement d'un fauteuil, d'un ordinateur peut être assuré. Une tonne de bouchons plastiques se revend en moyenne 250 €. Pour payer un fauteuil roulant, il faut au minimum 6 tonnes et quatre pour un ordinateur. Avec le soutien de

l'asbh, l'opération bouchon est lancée. Sont collectés tous les bouchons, en plastique, en liège même le faux liège, en métal. Il suffit juste de les séparer dans des sachets différents. Courage Alice, le message doit passer. Contact : Monique Vergnole, présidente, 9 rue du chardon Metz, tél 03 87 26 01 01, 06 83 34 66 16, vivreaveclesed.asso@gmail.com

DALEM

## LES GENS

maladie orpheline

# Eloïse et Julie: leur vie avec le SED

Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie génétique orpheline. Deux jeunes femmes, Eloïse et Julie, parlent de leur vie avec cette affection extrêmement invalidante.

Monique Vergnole est la présidente de l'association Vivre avec le SED (syndrome d'Ehlers-Danlos). Eloïse, 18 ans, et sa maman Corinne, originaires de Baudrecourt, connaissent malheureusement bien cette maladie génétique. Corinne raconte avec émotion l'enfance de sa fille : « A 9 ans, elle a eu des entorses à répétition. A 12 ans, elle a commencé à souffrir des intestins, à avoir des douleurs articulaires et musculaires. Elle a fait sa première cinquième avec un corset. Elle était chez le médecin ou à l'hôpital toutes les semaines. On ne savait pas ce qu'elle avait. Certaines personnes du corps médical parlaient de problèmes imaginaires ! »

Lors de son année de première, l'état d'Eloïse s'est fortement détérioré : « Par exemple, lorsque je levais la main en cours, mon épaule se déboîta. J'ai eu mes premières luxations aux hanches avec d'énormes souffrances, et un fauteuil roulant. Mme Martin, l'infirmière du lycée, nous a dit avoir vu ces symptômes chez une élève deux ans auparavant. »

Elle s'est souvenue d'Alice, la fille de Monique Vergnole, diagnostiquée malade du syndrome d'Ehlers-Danlos en 2006 en même temps que sa maman. Eloïse, elle, l'a été le 16 mai 2013. « C'est comme une deuxième date d'anniversaire. Je sais ce que j'ai. Je ne suis plus

obligée de prouver que je suis malade », explique Eloïse. Maladie rare et orpheline, le syndrome d'Ehlers-Danlos atteint le collagène. Elle se traduit par une fragilité articulaire, l'hyper-élasticité et la fragilité de la peau, une grande fragilité des tissus vasculaires, une grande fatigue, etc.

Depuis un an, Eloïse habite Metz, c'est déjà trois heures de moins dans les transports. A 18 ans, c'est l'année du bac pro, mais le SED est un frein à son assiduité.

Le téléphone sonne, c'est Julie. Cette Messine de 26 ans est entrée début septembre aux Trois soleils, une clinique de rééducation fonctionnelle en région parisienne. Elle aussi a connu dans son enfance les entorses à répétition, les luxations, les douleurs... et les incompréhensions.

« J'ai été diagnostiquée par le professeur Hamonet en 2005. Quelque temps après, ma grand-mère a vu un article dans Le Republicain Lorrain sur Monique. Depuis, je n'ai jamais cessé d'être en contact avec elle. Elle m'a aidé pour les papiers administratifs, pour trouver le financement du fauteuil. L'association, c'est comme une famille, on se sent moins seul. On communique entre nous sur les réseaux sociaux. On parle des thérapies, des avancées de la recherche, mais aussi de nos souffrances. »

Le SED a stoppé net ses études de droit. En attendant une lourde intervention chirurgicale sur ses jambes, Julie compose des textes pour un projet d'album pop rock, sans savoir si elle remarquera un jour.

Avec les dons récoltés (déductibles à hauteur de 66 %), Monique Vergnole et sa fille Alice font vivre l'association depuis 2008. Elles se battent au quotidien avec ce slogan : « Faut-il que cela se voie pour qu'on me croie ? Handicapé pas paralysé ! »



Eloïse (à droite) et sa maman Corinne. Photo RL



Julie est admise depuis le mois de septembre à la clinique des Trois soleils, en région parisienne. Photo DR

## 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