



## 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](mailto:vivreaveclesed.asso@gmail.com)

**AVRIL 2023 – N° 33**

### SED'ACTU

## ÉDITION SPÉCIALE 15 ANS !

Quelle belle soirée, ce mardi 14 mars à l'Aérogare de Metz ! Nous pouvons vous le dire maintenant, nous étions plus que stressées quelques minutes encore avant l'arrivée des premières personnes.

Organiser un événement est toujours un challenge, voire un défi, avec le contexte actuel.

Le bilan est donc positif, les patients du secteur de Metz se sont déplacés, pas tous bien sûr, mais je tiens à remercier ceux qui étaient présents.

La conférence animée de main de maître par Jean Marie VANNESSON a séduit le public, fluide, conviviale, avec un brin d'humour, tous les ingrédients étaient réunis pour une recette réussie !

Le Professeur Roland JAUSSAUD a comme à son habitude fait preuve de pédagogie pour expliquer le contexte bien particulier de la pose du diagnostic, de la prise en charge à Nancy et des études en cours auxquelles nous participons.

Nous remercions aussi Elodie VLAMYNCK pour la présentation de sa profession, le sur-mesure est à l'ordre du jour et rappelez-vous qu'un patient ne ressemble pas un autre. C'est important de le souligner. Investie depuis de nombreuses années dans la prise en charge des patients, elle est une référence dans le milieu de l'Orthopédie.

Formule gagnante donc avec un mixte médical, et musical. Julien et ses copains de Los Hermanos Locos habitués du lieu ont mis le feu.

Tout ceci n'aurait pas été possible sans Hervé et l'équipe de l'Aérogare. Qu'ils soient tous remerciés une nouvelle fois ici.

Des remerciements, nous en avons aussi pour Novatex Médical, laboratoire de fabrication de vêtements compressifs pour le Sed et les grands brûlés, et son directeur Jérôme GAGNOUX ; comme disait Jean-Marie en parlant du Professeur Jausaud : ça a matché ! Eh bien c'est pareil avec Jérôme et l'association, la première rencontre a été décisive dans nos relations, une véritable amitié est née et nous en sommes fières.

Je le dis souvent, la vie est faite de rencontres, et il faut savoir les saisir et les pérenniser.

Enfin, nous remercions les partenaires, les amis fidèles, la presse locale, les radios, sans oublier Jean-Christophe FRAISSE, photographe professionnel qui nous a offert un reportage photos, à retrouver dans la rubrique « coup de projecteur ».

L'album complet est disponible sur le site et sur nos réseaux, tout comme la vidéo de la soirée, grâce à Amandine, voici le lien :

<https://www.youtube.com/watch?v=heAsXeqZ314&t=1339s>

Pour ceux d'entre vous qui veulent voir ou revoir ces échanges, n'hésitez pas à partager avec vos amis et contacts, notre parcours ressemble souvent à ceux de nombreux patients.

## ACTIONS PASSÉES

L'agenda du mois de mars a été bien rempli malgré la soirée anniversaire, autant vous dire que nous avons dépensé beaucoup d'énergie.

Petit résumé de nos actions et déplacements :

- **1er mars** : intervention à Angers à l'Institut Mongazon devant la promotion des futurs orthopédistes, et pour la première fois, cette intervention s'est faite avec Christophe CHARLIER, orthopédiste chez Novatex Medical. Ainsi les futurs professionnels ont pu avoir une vision « pro » avec des ateliers, et notre point de vue sur le parcours des patients SED.

- **2 mars** : présentation de l'Association et de notre volet « développement durable » avec la collecte et le recyclage des bouchons à l'Entreprise SAGE de Saint Julien-lès-Metz.

- **7 mars** : formation en visioconférence des équipes d'évaluation de la PCH avec la MDPH de Strasbourg.

- **17 mars** : Journée annuelle de sensibilisation des élèves de 6<sup>ème</sup> au Collège La Milliaire de Thionville.

- **22 et 23 mars** : Incontournable Salon AUTONOMIC ATLANTIQUE à Bordeaux, un plaisir de retrouver les équipes d'ADES COMMUNICATION, un public tant professionnel qu'individuel s'est bousculé sur notre stand.

- **24 et 25 mars** : nouveau défi, participation à une nouvelle formule, le Carrefour de l'Autonomie à Andrézieux Boutheon (42). Un coup de chapeau à Vincent VACHER, personne en situation de handicap qui a fondé son cabinet de recrutement de personnel en situation de handicap. Sa volonté d'inclusion mérite le respect, les échanges avec ses parents m'ont fait faire un bon en arrière avec le même parcours de harcèlement et les mêmes difficultés. Une très belle rencontre avec les collaborateurs, et les autres exposants.

- **30 mars** : journée de ramassage de bouchons chez différents partenaires et particuliers.

Un mot sur toutes ces actions qui ont été réalisées sans la présence d'Alice, Vice Présidente, et en crise depuis le mois de novembre. Incapable de faire un long déplacement en voiture.



## ACTIONS A VENIR

L'agenda du mois d'avril se remplit doucement mais sûrement, et plusieurs interventions en milieu scolaire sont programmées.

- 3 avril : rencontre avec le personnel de l'INSEE à Metz pour la mise en place d'une action « verte » avec la collecte de bouchons.

- 4 et 5 avril : rencontre avec les élèves de 6<sup>ème</sup> et 5<sup>ème</sup> du Collège Nelson Mandela de Verny. C'est une action à laquelle nous participons depuis plusieurs années.

- 11 avril : Intervention devant toutes les classes de 6<sup>ème</sup> au Collège HURLEVENT de Hayange. Le contact a été repris avec la nouvelle équipe.

- 22 avril : Forum des Associations organisé par l'Association NAN BARA de Metz, nous serons Place d'Armes.

Voilà le programme au moment de la rédaction de ce nouveau numéro de notre newsletter, d'autres rendez-vous ou déplacements viendront très certainement compléter le calendrier.



## COUP DE PROJECTEUR

Album photos de la soirée des 15 ans, à l'Aérogare Station Lothaire, mardi 14 mars







## 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