

2008-2018 :
10 ans d'engagement associatif



Faut il que ça se voie, pour qu'on me croie ?

Handicapé pas paralysé



www.vivre-avec-le-sed.fr



VIVRE AVEC LE SED

Association loi 1908 à but non lucratif
9 rue du chardon bleu 57000 METZ
www.vivre-avec-le-sed.fr

Contacts :

Monique VERGNOLE, Présidente
03 87 56 01 81 - 06 83 34 66 16
vivreaveclesed.asso@gmail.com

ou

Alice MINNÈS, Vice Présidente
06 33 26 62 77

le site du Professeur CLAUDE HAMONET
www.claude.hamonet.free.fr

Le site du GERSED
www.gersed.com

Réalisation
& Impression :



ml concept
Publicité tous supports

09 81 60 73 48 • Thionville • www.mlconcept.fr

Ne pas jeter sur la voie publique

VIVRE AVEC LE
SYNDROME D'EHLERS
DANLOS

ASSOCIATION RECONNUE
D'INTÉRÊT GÉNÉRAL



Créée à Metz en mars 2008, Vivre avec le SED soutient des patients de toute la France.

Le Syndrome d'Ehlers Danlos en quelques mots : Anomalie du tissu conjonctif due à une altération du collagène provoquant une hyperlaxité ligamentaire

Notre but est de vulgariser cette maladie héréditaire en permettant l'identification d'autres malades non diagnostiqués ou orientés vers d'autres pathologies, par manque d'informations sur le SED. Il existe en effet plusieurs formes.

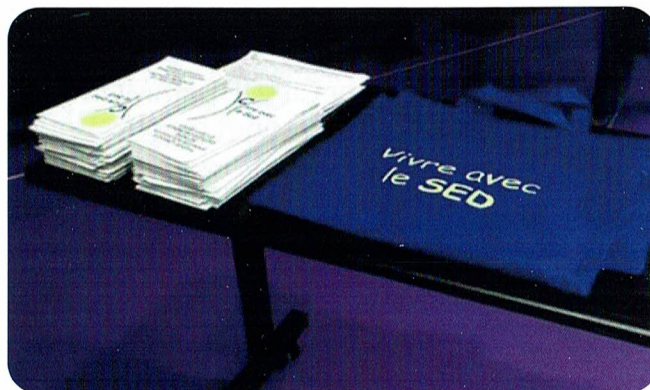
Les symptômes sont nombreux, et peuvent varier d'un patient à l'autre ce qui complique la pose du diagnostic (luxations, entorses, fatigue, douleurs permanentes, problèmes respiratoires, cicatrisation difficile, hématomes, problèmes d'intestin et urinaires, etc.....)

Nos actions pour aider et soutenir les malades

- Les accompagner dans leurs démarches administratives et sociales (MDPH-CPAM)
- Envoi de courriers personnalisés aux différents intervenants médicaux
- Intervenir dans les collèges afin d'informer les camarades et le corps enseignant des difficultés rencontrées par un patient atteint du SED (participation aux réunions dans le cadre du projet de scolarisation)
- Rencontrer les familles dans le cadre de nos déplacements

Nos actions pour présenter la maladie :

- Sensibilisation des élus à la problématique du SED
- Relation avec les médias
- Intervention : IFMK, IFAS, IFE, IFSI
- Salons AUTONOMIC Metz - Nancy - Rennes - Paris Lyon - Lille - Marseille - Toulouse - Bordeaux
- Congrès de Médecine avec la SNFMI, SOFMER, SNOF
- Partenariat avec les Grandes Ecoles
- Conventions de mécénat avec les grandes entreprises
- Information des agents d'accueil CPAM
- Colloques autour du SED
- Collaboration avec le GERSED
- Journée de formation des orthopédistes (Castres)
- Participations et interventions lors de conférences sur l'inclusion et la différence



POUR NOUS AIDER



Merci de cocher la case de votre choix :

☐ Je deviens membre et je verse 10€

☐ Je fais un don de€

NOM

PRENOM

ADRESSE

TELEPHONE

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 60 % des sommes versées dans la limite de 5/1000ème de leur chiffre d'affaires H.T. Un reçu fiscal sera délivré



VIVRE AVEC LE SED

Ils nous font confiance :

