NEWSLETTER
VIVRE AVEC LE SED
Association reconnue d'intérêt général
9 rue du chardon bleu
57000 METZ
Vivreaveclesed.asso@gmail.com
Tél : 03 87 56 01 81 – 06 83 34 66 16

JUIN 2019 – N° 4

SED'ACTU

Dernière lettre d'information avant la période estivale, nous prendrons comme beaucoup nos quartiers d'été dès début juillet. L'association sera à l'écoute mais au ralenti, il nous faut recharger les batteries pour continuer à vous aider. Nous reprendrons nos actions début septembre, avec un agenda bien rempli jusqu'à la fin de l'année.

Nous nous sommes souvent posé la question sur les objectifs d'une association, ce que vous attendez de nous, sur la manière de communiquer, sur le retour des actions en région, etc

Vous êtes nombreux à nous dire : vous venez quand dans notre région ? Il nous est difficile de venir dans chaque commune, sachant que nous favorisons les rencontres « grande région » et bien sûr nous savons les difficultés de vous déplacer, mais comment faire ? Grâce à nos participations aux différentes éditions des SALONS AUTONOMIC, nous sommes régulièrement présentes près de chez vous. 8 villes accueillent ce salon et nous venons « en principe » à chaque édition. Cette année par exemple, nous étions à TOULOUSE au mois de mars, nous allons à LYON la semaine prochaine, et nous serons à RENNES fin septembre et à LILLE en décembre. D'autres déplacements à MONTPELLIER, TOURS sont déjà programmés.

L'année prochaine, nous irons à BORDEAUX, à PARIS, à NANCY et à MARSEILLE. Il est toujours possible de vous rencontrer dans le cadre de ces salons ou la veille ou le lendemain. Nous nous devons de calculer au plus juste les frais, notre trésorerie souffre trop souvent de manque de fonds. Ce ne sont pas les idées qui nous manquent mais plutôt les financements. Nous faisons donc appel au mécénat, mais aussi à vous, car si toutes les personnes renseignées étaient membres de VIVRE AVEC LE SED, nous pourrions envisager l'avenir plus sereinement.

Nous continuerons donc de vous aider, d'informer vos soignants, les écoles de vos enfants, les MDPH et les CPAM, toujours en fonction de notre agenda, et de notre état de santé. N'oubliez pas que nous avons créé l'association à la suite du diagnostic posé chez Alice, aujourd'hui vice-présidente.

Ces rencontres que nous aimons tant et ces liens m'amènent à vous parler de Danièle qui sera notre « coup de projecteur » du mois. Danièle, c'est une fidèle parmi les fidèles, et il n'y a pas besoin de s'appeler tous les jours ou de se voir souvent pour conserver cette amitié. Notre amie du Nord comme vous pourrez le lire est une anti « facebook », elle regrette la disparition des anciens forums, le nôtre avait repris un peu d'activité mais c'est encore léger. Elle a participé depuis le début au SED MAG avec ses conseils sur les plantes, et son brin de plume me plaît toujours autant. Je suis contente qu'elle ait accepté de se confier un peu et de se dévoiler. Nous nous reverrons au mois de décembre à LILLE, et ce sera naturellement un bonheur.

J'espère que vous prendrez plaisir à parcourir ce nouveau numéro, et nous vous souhaitons d'ores et déjà une pause estivale bien méritée. Le soleil est souvent bien toléré, faites le plein de vitamine D, l'été arrive enfin, avec les chaudes soirées, n'oubliez pas qu'il n'y a pas de petit ou grand bonheur, on se le fabrique simplement, et on le partage.

ACTIONS PASSÉES

9 mai : Permanence mensuelle à la MDPH de Moselle

18 au 20 mai : Déplacement à NANTES pour le concert anniversaire des 20 ans de la chorale « les voix du nord ». Nous avons rencontré Claire à son domicile, à l'origine de ce partenariat associatif. Son état de santé actuel ne lui a pas permis de rejoindre la salle de concert. Au retour, nous avons étape à PARIS pour une visite au SALON de la FHF couplé au SALON INFIRMIER. ; des pistes intéressantes avec des hôpitaux présents, des plaquettes distribuées, au fil des stands exposants.

25 mai : Café parole de notre antenne à SENS dans le cadre du 1er salon du Polar. Une rencontre avec Claire Favan, auteure de « Inexorable » qui parle de la difficulté de scolarisation d'un enfant différent ; son livre reste bien sûr un polar. De nombreux patients avaient fait le déplacement à un horaire inhabituel, la rencontre avait lieu en effet à 10h.

ACTIONS A VENIR

Samedi 1er juin : FORUM des Associations organisé par l'association NAN BARA. Nous parlerons différences et vivre ensemble. Des animations sont prévues tout

l'après midi, et le soleil devrait être de la partie.

Lundi 3 au dimanche 9 : Départ pour LYON, afin de participer au salon HANDICA à Lyon EUREXPO les mercredi 5 et jeudi 6 juin. Vendredi 7 départ pour MELUN, pour tenir un stand à l'Escale, salle de spectacle pour une journée spéciale SED. Le spectacle « du bout des lèvres » par la compagnie Emprise Directe se jouera à 17h30. Il reste encore des places disponibles. Dimanche 9 retour en Lorraine pour assister à une représentation de la troupe MARLY THEATRE à la salle des fêtes de la Louvière de MARLY (57). La recette au chapeau sera reversée à notre association.

Mercredi 12 juin : Rencontre au Ministère de la Santé pour nous présenter le PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins). Ce document officiel devrait permettre une prise en charge plus efficace des malades, et surtout une meilleure reconnaissance. Nous avions abordé le sujet lors d'un premier rendez vous ministériel en février 2018. Nous avions en effet été reçus grâce à l'intervention de Brahim HAMMOUCHE député de la 8ème circonscription de Moselle. D'autres élus sont attentifs à la cause des malades.

Samedi 15 juin : Il nous a fallu choisir entre deux actions, et nous avons opté pour le local avec la Gay Pride de METZ. Nous tiendrons un stand samedi après midi afin de soutenir nos amis de LGBT et Couleurs Gaies. Il est important que nous soyons présentes à cette journée avec de nombreuses associations.
Nous avons donc dû décliner notre participation à la journée annuelle SOLHAND, organisée par Annie MOISSIN.

Dimanche 23 juin : La Chorale DOREMIRABELLE chantera une nouvelle fois pour le SED. L'association les Chœurs de la Marjolaine du quartier de Magny soutient notre cause depuis le début, et des véritables liens d'amitié sont nés. Nous aurons aussi le plaisir d'accueillir une soliste, Christine, originaire de la Région Parisienne et qui viendra tout spécialement chanter pour nous. Les répétitions se sont bien passées et le programme est alléchant !

Vendredi 28 juin : déjeuner annuel avec les enfants du périscolaire de Creutzwald (57), nous prendrons possession des bouchons récoltés tout au long de l'année.
Nous ferons naturellement le tour des écoles partenaires pour récupérer tous les bouchons, c'est une période chargée pour nous, mais un réel bonheur de revoir les enfants.

Dimanche 30 juin : Première participation à une brocante à NANCY au Parc Ste Marie. Nous communiquerons un peu plus tard sur les réseaux sur cet événement.

COUP DE PROJECTEUR

Je suis touchée que madame la présidente m'ait demandé de faire mon portait, d'autant que certains ne peuvent me voir en peinture surtout parmi la gent médicale, ben ouais ! Je ne rentre pas dans leurs fichues cases, et non ! Pour les médisants, je ne suis pas en surcharge pondérale et mes ASAT, ALAT et GAMMA sont tout à fait dans les normes.

Mon prénom, c'est Danièle, en référence à Danielle Darrieux. Ca commence bien, un « L » prémonitoire s'est perdu, signe que je battais déjà de l aile.

Je suis née en 1954, le « temps des cerises », mais ça s'est vite gâté. Ont commencé les pépins pour ma pomme, j'habite dans le Grand NOord !

Coqueluche à 8 mois, mes parents ont dû investir dans une voiture à toit ouvrant afin que je prenne quelques bons bols d'air sur les monts flamands, mon pronostic vital de nouveau engagé après mes deux ans : rougeole pulmonaire mais je suis toujours là !

Malingre, anémiée, jambes arquées, il a été question de sténose du pylore et aussi de me mettre en sana à Bercq… Mais je suis toujours là !

Une fois par semaine mon père se rendait à la boucherie chevaline pour que j'ai une pinte de sang frais à boire, et je mangeais également de la viande de cheval crue, un régal qui ne m'ouvrait guère l'appétit !

Et ouais, autre temps, autre mœurs… pas de télé, pas de frigo, encore moins de congélateur ou d'O2 mais on avait la pénicilline.

J'étais décorée au mercurochrome rouge ou mordoré suivant l'ancienneté du flacon même si longtemps je n'ai pu distinguer le bleu du rouge quand ce n'étaient les ecchymoses qui passaient par les couleurs de l'arc en ciel ou bien momifiée à la bande Velpeau.

A 7 ans, mauvaise réaction au vaccin polyo injecté à la cuisse, j'ai boité pendant des mois… à 9 ans vlan ! Une brique dans les côtes et un syndrome de cyriax qui n'en finit pas de jouer du xylophone sur mes côtes flottantes. Les chutes, les grandes accolades d'objets, les plongeons dans les flaques… c'est parce que je ne faisais pas attention, pourtant plus je m'appliquais, plus l'on me rabrouait.

Et puis personne ne sait pourquoi j'ai grandi, grandi, grandi, jusqu'à exploser la courbe à 1m71, les douleurs ont augmenté mais bien évidemment, l'explication toute prête « c'est la croissance ».

Cicatrices, éraflures, entorses, bosses, j'ai encore des traces de cailloux aux genoux et ça continue encore et encore… et avec l'âge ce n'est plus la croissance donc c'est la déprime ou le dysmorphisme ou bien je suis douillette…

Naissance de mes deux filles respectivement en 1982 et 1984, l'une grande prématurée en couveuse avec gavage, l'autre prématurée avec une exsanguino-transfusion… les deux fois épisiotomie donc depuis j'ai le syndrome d'alcock (névralgie du nerf honteux).

En 1999, tout a basculé, tout s'est enchaîné : capsulite, chondropathie, et s'est terminé par un AVP… accident voie publique ou accident voiture piéton… le piéton, c'était moi ! Et je n'ai jamais pu reprendre le cours de ma vie, car aucun médecin ne voyait le problème dans sa globalité.

En 2004, banale opération du canal carpien qui a déclenché une capsulite rétractile (encore une) de l'aponévrose palmaire et titillé le nerf radial… donc main spastique, ramasse en godet... et youpi j'ai changé de cap, je suis devenue une gauchère maladroite.

Et puis, en 2008, grâce à internet et mon incapacité à reprendre mon travail, youpi, j'ai désormais fait mes propres recherches et décidé de mon traitement (entre autre le lévo), j'ai multiplié les radios, scanner, etc, dans des établissements où l'on a les résultats et le compte rendu immédiatement, comme ça, on ne peut m'accuser d avoir rajouté des chiures de mouche… mais toujours des médecins sceptiques il y avait, qui n'ouvraient pas les dossiers, je pourrais même dire « la cantine ».

En 2009, enfin quelque chose qui parle aux médecins sur les analyses : un syndrome lymphoprolifératif non identifié. En 2010 pour d'obscures raisons toujours non élucidées une biopsie ganglionnaire, et vlan mon p'tit corps d'albâtre n'aime pas, « madame a ses nerfs » et me voilà avec une algo, une capsulite rétractile (encore une) et une paralysie du trapèze.

En 2012, je me suis battue pour obtenir mon dossier médical et j'ai alors constaté que les examens réalisés n'étaient pas aboutis et les comptes rendus erronés… Devant tant d'incohérences, changement d'hémato, analyses plus poussées et diagnostic : une LLC (leucémie classée dans les lymphomes) mais atypique comme toutes mes autres pathologies : le médecin traitant dit que je suis le seul cas comme ça dans sa patientèle, mon pneumo n'a jamais vu des poumons comme les miens , le MPR qui me suivait a écrit « rien n'est banal chez cette patiente ».

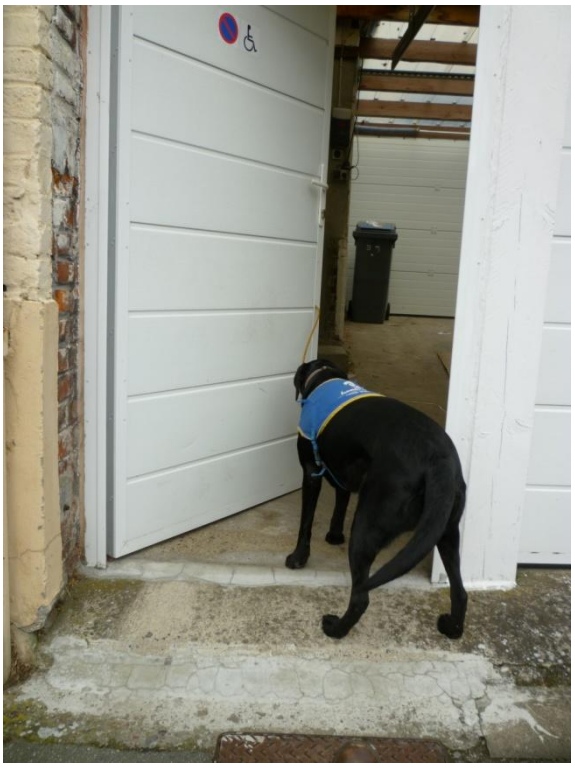
En 2010, aussi une IRM cérébrale, mon mari, alors que je m'y rendais, a dit, sarcastique, « vont rien trouver » . Et bien si, non seulement, il y a un cerveau dans ma caboche, avec en plus une petite framboise aussi appelée « bombe à retardement » : un cavernome cérébral.

En 2011, enfin, diagnostic de SEDh, je préfère « hyperactif ubiquitaire » à hypermobile… Eureka ! Tout y est, je remplis toutes les cases, au point de dire « plus SED que moi tu meures ». Maintenant, à chaque souci en externe, j'immortalise, que ce soit les zonas, les purpuras pétéchiques, tout récemment un ulcère digital car « ce qui se voit à l'extérieur se fait aussi à l'intérieur » ! C'est pas du yaourt, c'est du tissu conjonctif ! Ce serait si facile de dire maintenant que c'est le grand âge !

Depuis, tout s'est mis en place pour que j'appréhende mieux ce fichu SED et son lot de bizarreries, je suis caparaçonnée avec la « sexy SED tenue », j'ai mon masque de scaphandrier, ma collection d'orthèses, mes « vibreurs » autocollants et puis aussi : il y a Spoon, mon fauteuil roulant électrique (cf la théorie des cuillères), et surtout depuis juillet 2014 ma chienne d'assistance croisée golden/labrador chienne de rapport, c'est tout naturellement qu'elle me ramène des cuillères… Je peux avec Hanjie parcourir la campagne sur mon fier destrier à la recherche de nouvelles plantes sauvages à identifier, tandis qu'elle se roule dans la rosée du matin ou se parfume à la carpe en décomposition. Je n'arrive même plus à imaginer comment c'était un « avant Hanjie ».

PS : J'ai aussi un mari et je crois que tant que je trouverai de l'aide pour m'aider à cuisiner, il sera toujours là, je l'ai surnommé « mon plantigrade ».

.



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.
Nous sommes associées à l'appel à projet « Sciences Humaines et Sociales » de la fondation MALADIES RARES. Le projet supervisé par Carolina BAEZA VELASCO Maître de conférence HDR Psychologie à l'Université PARIS DESCARTES, chercheure associée fait partie des lauréats 2018 sur le thème « limitation d'activités dans le Syndrome d'Ehlers Danlos ». Ce projet se déroulera sur deux années.

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.apayer.fr/fr/index.html?idCible=vivreaveclesed

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 9 rue du chardon bleu à Metz (57000) – tél : 03 87 56 01 81 et 06 83 34 66 16.** www.vivre-avec-le-sed.fr **- mail : vivreaveclesed.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 **2019**, je verse 10 €
☐ Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année **2019**, 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.apayer.fr/vivreaveclesed **– 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 5/1000ème 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
9 rue du Chardon Bleu
57000 METZ
Tél : 03 87 56 01 81 – 06 83 34 66 16
Vivreaveclesed.asso@gmail.com
www.vivre-avec-le-sed.fr

VIVRE AVEC LE SED

impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ