

VIVRE AVEC LE SED

FAIRE CONNAITRE LE SYNDROME D'EHRLERS DANLOS



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

MARS 2019 – N° 1

SED'ACTU

Le sed mag a tiré sa révérence en décembre dernier, et la newsletter lui succède.

Plus condensée et plus centrée sur les activités de l'association, les zooms et portraits ne seront pas oubliés pour autant. La nouvelle formule est à l'essai et ne demande qu'à évoluer.

La périodicité passera de 3 mois à 1 mois, afin de donner la parole aux patients.

La diffusion se fera par voie électronique et via les réseaux sociaux, page Facebook, site Internet.

Ce sera également un bel outil de communication de l'association, à destination du corps médical, des institutions, de l'Éducation Nationale, des partenaires, des mécènes, des élus, etc.

Cette newsletter se veut être un lien entre vous et nous, nous savons que beaucoup d'entre vous se sentent isolés et abandonnés. Le découragement face au diagnostic demande une période d'acceptation, une remise en question, face à l'incompréhension de l'entourage direct. Notre engagement bénévole a toujours favorisé la proximité, l'écoute, le partage des expériences.

Les onzes années d'existence de VIVRE AVEC LE SED nous ont fait rencontrer des centaines de familles, des liens se sont créés depuis et à chaque déplacement nous essayons de les rencontrer à nouveau.

Une formule nouvellement testée le mois dernier en Bretagne a eu un impact positif, au-delà des cafés paroles traditionnels, des rencontres dans différentes villes ont donné lieu à des échanges de conseils, d'adresses. Mettre un visage sur une adresse mail ou un numéro de téléphone permet de concrétiser ces échanges. Il a fallu se remettre en question aussi car en 11 ans d'existence, vous avez été de plus en plus nombreux à nous contacter sur le groupe de discussion Facebook, plus de 1400 personnes inscrites et une gestion de plus en plus compliquée qui nous a contraints à la fermeture du groupe le 31 décembre. Les règles de fonctionnement n'étaient pas respectées et nous devons régulièrement faire des mises au point. Rappelez-vous que nous ne sommes pas médecins et qu'il nous est interdit de conseiller tel ou tel traitement. Aujourd'hui, la vie tourne autour et avec les réseaux sociaux, les captures d'écran et les partages pas toujours sincères auraient pu nous porter préjudice. En effet, en cas de problème médical, l'association est responsable des publications sur ses pages et groupes. Nous avons préféré réagir ainsi et nous continuons à recevoir les demandes par mail ou par téléphone. De nombreux médecins reçoivent nos plaquettes, les mettent à disposition dans les salles d'attente, et nous remerciant d'être là pour les malades.

ACTIONS PASSES

8 février : Intervention à l'École ST JEAN BOSCO de RENNES où sont scolarisés deux jeunes élèves, Zoé et Abd Elrhamen. Les enfants avaient souhaité eux-mêmes notre présence et leurs camarades ont été très attentifs, curieux, intéressés. Nous avons eu l'impression que le message était passé et que le VIVRE ENSEMBLE serait de mise à l'avenir.

12 février Intervention à l'ESOP de BRON dans le Rhône le mardi. Nous avons rencontré la Directrice lors du congrès du SNOF en octobre dernier. Cette école d'orthopédie forme des professionnels qui exerceront dans de nombreux départements. Nous étions accompagnés pour la première fois par une Orthésiste-Orthopédiste, professionnelle qui prend en charge de nombreux patients.

16 février : À peine rentrées de notre département en Rhône Alpes, nous sommes allées rendre un dernier hommage à Robert BENOIT, fondateur de la Société BENOIT SYSTEMES, dans le département de la Côte d'Or. Robert nous a quittés après quelques mois d'hospitalisation.

Nous garderons de lui le souvenir d'un humaniste, altruiste, et généreux.



23 février : Notre antenne de SENS très active a invité le Pr Claude HAMONET, et a organisé une conférence dans les locaux de la Clinique Paul PICQUET . Plus de 100 personnes avaient répondu à l'invitation des bénévoles de SENS.

Le tractage par affiches, l'envoi de cartons d'invitation depuis le siège comme depuis SENS a permis de sensibiliser sur la problématique du SED.

La conférence s'est terminée par le verre de l'amitié et la dédicace de son livre par le Pr HAMONET : EHLERS DANLOS, la maladie oubliée par la médecine, paru aux Éditions L'HARMATTAN.



28 février : Pour terminer le mois de février, intervention à l'école Jean Jacques ROUSSEAU de TALANGE en Moselle, les élèves collectent les bouchons depuis de nombreuses années et nous accueillent tous les ans pour faire le point. Nous testerons notre nouvelle méthode de communication, utilisée à RENNES au début du mois.



ACTIONS A VENIR

Mercredi 13 mars : nouvelle intervention au collège **LA LOUVIERE à MARLY**, en Moselle, partenaire fidèle également de l'association, les élèves d'une classe de 5^{ème} se feront les porte-paroles auprès de leurs camarades.

Jedi 14 mars : direction la Meurthe et Moselle à **PONT ST VINCENT** pour rencontrer des POSTS BAC du **Lycée La Tournelle**.

Au retour, arrêt à Nancy pour rencontrer des jeunes femmes diagnostiquées ou en voie de diagnostic.



16 mars : Invitation de LOREINA TV pour une émission en direct à suivre sur Facebook, environ 15 mn pour argumenter et répondre aux questions de ces journalistes investis bénévolement dans cette télé régionale. L'émission commencera à 18h30.

Mercredi 27 Jeudi 28 mars Nous serons présentes au salon **AUTONOMIC de Toulouse** où nous tiendrons un stand durant deux jours. Grâce à cette présence, nous pouvons sensibiliser le corps médical, le grand public et rencontrer de nouveaux patients fraîchement diagnostiqués qui sont heureux de pouvoir échanger avec des personnes qui ont un parcours similaire et surtout de se sentir compris. **Retrouvez-nous sur le STAND D 45.**



Après la conférence du Professeur Hamonet à Sens, les cafés-paroles reprennent leurs cours. La prochaine rencontre aura lieu **le samedi 23 mars** dans un nouveau lieu plus accessible : Le complexe JJAD, un café associatif, à MALAY le GRAND. Le thème sera : l'acceptation et la compréhension de la maladie par les proches. Cette rencontre sera animée par le Dr Dina Zappé, psychiatre investi aux côtés de l'antenne.

Mardi 9 et jeudi 11 avril Les bénévoles de SENS se partageront également la tenue d'un stand d'information au Forum Santé et Citoyenneté aux **Lycées JANOT et CURIE de SENS**.

Du 4 au 6 avril : nous participerons pour la deuxième année consécutive au Congrès de Médecine Générale au Palais des Congrès Porte Maillot, du Nous avons eu de très bons contacts l'an dernier et nous n'avons pas eu de mal à convaincre les organisateurs de nous accueillir cette année.



CONGRÈS MÉDECINE GÉNÉRALE FRANCE

Rencontres et apprentissages pour décrypter, comprendre, analyser et s'exercer

autonomic Sud
www.autonomic-expo.com

Mer 27 | Jeu 28 | MARS 2019
TOULOUSE
PARC EXPO - HALL 6

HANDICAP MAINTIEN À DOMICILE GRAND ÂGE ENTRÉE GRATUITE

COUP DE PROJECTEUR

Ce format plus condensé de newsletter mettra en lumière une personne tant pour son investissement que pour une passion ou un défi. L'objectif de VIVRE AVEC LE SED a toujours été de parler des malades. Donner envie aux autres de reprendre une activité artistique, artisanale, etc.

Ce premier coup de projecteur est un peu particulier puisqu'il concerne la Présidente de l'association, qui a reçu le 8 mars par Mr Didier MARTIN, Préfet de la Moselle, l'insigne de Chevalier dans l'Ordre National du Mérite.

C'est donc, moi, Alice, vice présidente et fille de Monique qui vais tenter de vous la présenter, bien que ce ne soit qu'une formalité.

Vous connaissez tous Monique dans son rôle de Présidente, mais ma maman a tout au long de sa vie et elle continue, encore aujourd'hui, à aider les autres, elle écoute et conseille. Elle a commencé bien avant ma naissance, comme elle le dit elle-même on ne s'improvise pas Présidente d'Association, on aime ou on n'aime pas les gens, ça tombe bien elle les aime.

On a souvent parlé ensemble de son passé dans la Plaine du Forez, à Sury le Comtal, entre Saint Etienne et Montbrison, où ses parents étaient commerçants et artisans. Mon grand père était photographe, et Maman partageait avec lui les reportages photos lors des mariages, mais aussi lors de ses déplacements pour des prises de vues. Elle me le dit toujours, elle n'a pas passé assez de temps avec lui, mais à l'époque, c'était ainsi. Elle avait 3 sœurs, deux plus âgées, et Cécile la plus jeune qu'elle a bien « maternée » et que nous voyons quand nous partons dans le Sud de la France, elle vit près de Montpellier.

Au lycée aussi, elle s'investissait toujours pour la bonne cause, elle était interne et dans les années 70, ce n'était pas comme maintenant. Elle n'hésitait pas à prendre rendez vous avec l'équipe de Direction et à participer à une réunion du conseil d'administration pour poser sur la table les améliorations souhaitées pour les repas de l'internat ; et elle avait gain de cause !

Une fois adulte et installée à Metz, elle continuera à aider et à conseiller comme ça, parce qu'elle aime le faire. Elle participera à des causes humanitaires, ou tout simplement, elle aidera un voisin dans la misère, un autre à qui elle donnera des meubles, mais elle se dit

que tout le monde devrait être comme ça, qu'il n'y a rien d'exceptionnel.

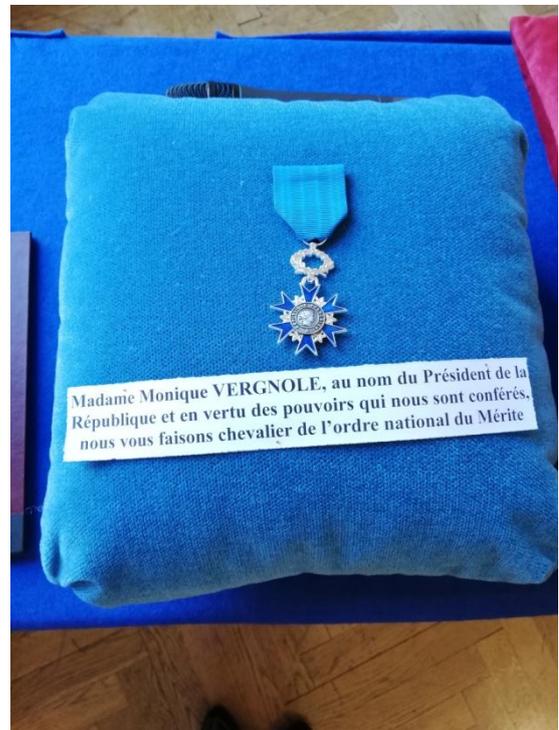
Losque l'association a vu le jour, elle a retrouvé une amie d'enfance qui lui a dit qu'elle n'était guère surprise, qu'elle était dans son élément et qu'elle la voyait aussi dans la politique. Vous me direz que l'associatif, c'est aussi souvent de la politique, maman se serait bien engagée, mais ce ne serait pas compatible avec une cause associative. On doit être apolitique, et je suis d'accord avec elle.

Cette reconnaissance souligne un engagement personnel et associatif de plus de 39 ans. C'était sans compter sur l'amitié fidèle de Nathalie GRIESBECK, Députée Européenne Grand Est, et son investissement sans faille auprès de la cause défendue. Nathalie et Monique se connaissent depuis une trentaine d'années ; la première rencontre remonte à 1990 avant ma naissance, alors que Maman était dans une situation bien compliquée avec le SED, déjà présent mais pas diagnostiqué. La rencontre a permis de réfléchir à des formations possibles de reconversion. Les ponts n'ont jamais été coupés, bien au contraire.

Le dossier déposé par Nathalie a reçu un avis favorable de Mme Sophie CLUZEL, Secrétaire d'État auprès des Personnes Handicapées. Le Décret signé par Emmanuel MACRON, Président de la République a été publié le 15 novembre 2018.

Il a fallu quelques mois pour organiser cette cérémonie officielle, afin de donner une visibilité médiatique à l'engagement de Monique dans la reconnaissance du Syndrome d'Ehlers Danlos. La fidélité et la sincérité de son investissement auprès des cliniciens dans la prise en charge pluridisciplinaire, lui ont permis de créer un véritable lien avec le Professeur Emérite Claude HAMONET, spécialiste de la pathologie, présent à cette cérémonie. Impossible d'oublier Mathieu BRIGNONE, elle lui doit tout, sans sa perspicacité, son professionnalisme, l'association n'aurait jamais vu le jour. Mathieu, jeune kinésithérapeute fraîchement diplômé a su repérer les dysfonctionnements chez moi et nous orienter vers ce diagnostic.

Voilà en quelques lignes ce que je pourrais vous dire de Maman, je vous laisse découvrir les photos de cet événement très important, en espérant que cette reconnaissance permette au Syndrome d'Ehlers Danlos de sortir un peu plus de l'ombre.





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, chercheuse 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 5/1000^{ème} 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

Vivreavecledsed.asso@gmail.com

www.vivre-avec-le-sed.fr



VIVRE AVEC LE SED

