



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

JANVIER 2023 – N° 30

SED'ACTU

MEILLEURS VŒUX ET BONNE ANNÉE 2023

L'année a commencé en douceur tant sur le plan météo que sur le plan des actions. L'agenda se remplit tout de même et nous ne devrions pas nous ennuyer cette année ! Nous resterons fidèles aux Salons AUTONOMIC, avec l'édition de BORDEAUX fin mars suivi d'un autre salon plus petit mais qui nous tient à cœur, nous vous en dirons plus bientôt.

Les cartes de vœux ont été envoyées par mail, avec une mise en ligne sur notre page facebook. Nous remercions une nouvelle fois l'agence de communication KOSMO.lu qui nous accompagne depuis plusieurs années dans la création de la carte de vœux.

Nous avons déjà réceptionné quelques cotisations et dons via les différentes plateformes : crédit mutuel, Hello Asso, et bien sûr par chèque au siège de l'association.

Nous allons enfin pouvoir organiser notre AG début février, nous attendons la confirmation du service du Protocole de la Ville de Metz. Nous communiquerons naturellement sur le jour et l'heure. Les personnes à jour de cotisation en 2022 recevront un document.

VIVRE AVEC LE SED soufflera sa quinzième bougie au mois de mars, un événement musical est programmé, dès la finalisation, tous les détails seront mis en ligne, afin de sensibiliser le plus largement possible.

Nous aurons ainsi l'occasion de faire le bilan de toutes ces années d'engagement bénévole, de rencontres, d'optimisme et quelque fois de désillusions. Bien sûr nous avons connu le découragement de nombreuses fois, mais il y a toujours eu une petite étincelle pour rallumer la flamme et nous rebooster.



En 2023, vivons en paix, avec courage et enthousiasme ! Belle et heureuse année !

14B Rempart St Thiebault 57000 Metz | vivre.avec.le.sed | www.vivre-avec-le-sed.fr | vivreaveclesed.asso@gmail.com

Pour terminer cet édit, présentation du portrait du mois avec Bénédicte, une « nordiste » engagée et une véritable artiste, rendez-vous à la fin de la newsletter.

ACTIONS PASSÉES

Peu de déplacement au mois de décembre, plutôt consacré au tri des informations rapportées du Salon de Lille, envoi de courrier aux professionnels, et vérification des reçus fiscaux de 2022.

L'envoi des cartes de vœux aux élus et partenaires représente de nombreuses heures d'écriture, mais nous tenons à mettre un mot personnel sur chaque carte en fonction de la personne concernée.

Beaucoup de tâches administratives donc, il faut bien les faire, et il nous arrive de prendre un peu de retard régulièrement.

Nous avons tout de même rencontré la vice présidente de l'association FAMILLES RURALES dans le département de Meurthe-et-Moselle qui nous a proposé d'être un relais pour la collecte de bouchons. Une interview a été enregistré par la radio locale Radio Activité qui a permis de présenter nos actions de sensibilisation sur le SED mais bien sûr le partenariat avec nos amis Alsaciens BOUCHONS BONHEUR.

ACTIONS A VENIR

Certaines dates sont à confirmer pour des interventions en milieu scolaire.

Nous avons d'ores et déjà confirmé notre présence aux cérémonies de vœux de plusieurs élus et du Président du Département de la Moselle.

Ces rendez-vous sont toujours l'occasion de revoir des personnalités et ainsi d'échanger sur notre problématique.

D'autres invitations arriveront très certainement après la diffusion de la newsletter.

Un rendez-vous téléphonique avec l'association DROIT PLURIEL, **le vendredi 6 janvier**. Cette association a pour objectif de faciliter l'accès aux tribunaux pour les personnes en situation de handicap. Une malette pédagogique sera présentée dans les tribunaux pour sensibiliser aux différents handicaps. L'occasion pour nous d'échanger sur le SED avec des magistrats et leur parler de la situation des parents suspectés de maltraitance.

Notre association est partenaire de l'Université PARIS CITÉ pour l'étude ACTI SEDH, et un webinaire se tiendra **le 23 janvier**. Cet événement est organisé par l'Université Paris Cité, le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé. Voir affiche et modalité d'inscription.

Pour terminer le mois de janvier, nous sommes conviées par une étudiante en Post Bac à une conférence sur le handicap, et nous interviendrons sur le thème du Syndrome d'Ehlers Danlos, à



l'Institution DE LA SALLE de METZ. Merci à Léna YAHIAOUI de nous avoir sollicitées. Cette conférence se tiendra le **31 janvier**.

COUP DE PROJECTEUR

Je vous présente donc Bénédicte, patiente atteinte du Syndrome d'Ehlers Danlos, qui habite le département du Nord. Nous communiquons depuis plusieurs années et nous avons fait connaissance au Salon AUTONOMIC de LILLE fin novembre.

Les douleurs constantes ne permettent pas d'exercer une activité professionnelle, mais une activité artistique quelques heures par jour permet de dévier ce ressenti. Se concentrer sur une activité minutieuse est un exercice de rééducation que beaucoup d'entre nous pratiquons, souvent sans s'en rendre compte.



Bénédicte a aussi un engagement solidaire auprès des parents de nouveaux-nés prématurés ; ces bébés ne pèsent souvent pas plus de 400 g et il est naturellement impossible de les habiller. Elle offre ainsi aux maternités ses réalisations très professionnelles qui permettent aux parents de voir leur bébé autrement qu'en body. Un autre volet de ces petits vêtements va offrir une tenue à des bébés hélas qui ne vivront que quelques jours. Sans combler la douleur des parents, ces tenues complètes pour accompagner les nourrissons sont un petit réconfort.







Beaucoup d'objets en résine, boules de Noël, porte-clés, dominos, bracelets, etc.
Bravo à cette artiste qui déborde d'idées !

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/vivreaveclesed/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 - 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 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/vivreaveclesed/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^{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

14 B Rempart Saint Thiebault

57000 METZ

Tél : 06 83 34 66 16

Vivreavecledsed.asso@gmail.com

www.vivre-avec-le-sed.fr



VIVRE AVEC LE SED

