



Monique VERGNOLE
Présidente de VIVRE AVEC LE SED
Chevalier de l'Ordre National du Mérite
Association reconnue d'intérêt général

14B Rempart Saint Thiebault
57000 METZ

vivreaveclesed.asso@gmail.com

06 83 34 66 16

ou

Alice MINNÈS,
Vice Présidente

06 33 26 62 77

VIVRE AVEC LE SED

**ASSOCIATION RECONNUE
D'INTÉRÊT GÉNÉRAL**



Créée à METZ en mars 2008, VIVRE AVEC LE SED soutient des patients sur le territoire national.

Rappel définition en quelques mots : le Syndrome d'Ehlers Danlos se définit par une anomalie du tissu conjonctif due à une altération du collagène provoquant entre autre une hyperlaxité ligamentaire. Le diagnostic reste clinique, car à ce jour aucun gène n'est identifié dans la version la plus courante : SED HYPERMOBILE. Classé dans les maladies rares et rattaché depuis 2017 à la filière de santé OSCAR, un PNDS (protocole national de diagnostic et de soins) a été validé par le Ministère de la Santé et la HAS.

Le Symposium de 2017 à NEW YORK a permis de mettre en place une liste de critères utilisée pour la pose du diagnostic qui se fait par élimination d'autres pathologies. On parle donc fréquemment des "critères de NEW YORK". Les Centres de Compétence et Référence ont été renouvelés en décembre 2023.

NOS ACTIONS POUR AIDER ET SOUTENIR LES MALADES

- Les aider à se rapprocher d'un médecin pour la pose du diagnostic
- Les accompagner dans leur parcours de soins : suivi de consultation
- Informer leur médecin traitant, leur kiné, etc
- Intervenir dans les établissements scolaires afin d'informer les camarades sur les particularités de la pathologie.
- Prise de contact avec le médecin ou l'infirmière scolaire.
- Rencontrer les familles individuellement en région lors de nos déplacements
- Se rapprocher de la Magistrature dans le cadre de procédures judiciaires à l'encontre de parents suspectés de maltraitance sur leurs nourrissons
- Informer les avocats sur la complexité de la pathologie
- Témoigner aux audiences pénales
- Apporter une écoute attentive et un soutien aux parents

NOS ACTIONS POUR PRÉSENTER LA MALADIE :

- Sensibilisation des élus à la problématique du SED
- Interpellation des différents Ministères en lien avec le parcours de santé
- Intervention en écoles professionnelles : IFSI – IFMK – IFE – Ecoles d'Orthopédie - IRTS
- Visite aux professionnels de santé : orthésistes, kinésithérapeutes, orthophonistes
- Diffusion d'un livret spécial "maisons de santé"
- Présence sur différents SALONS AUTONOMIC (8 grandes villes en France) et Carrefour de l'AUTONOMIE
- Congrès professionnels : Médecine Générale (Collège de la médecine générale), SNOF, Salon infirmier
- Information des agents de la CPAM, des équipes pluridisciplinaires de la MDPH
- Participation à différents forums sur l'accessibilité et l'inclusion
- Edition d'une newsletter mensuelle
- Relations avec la presse écrite, la radio et le milieu audiovisuel

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
(pour l'envoi du reçu fiscal)

Les particuliers peuvent déduire de leurs revenus le montant de leurs dons dans la limite de 20 % du revenu net global, 75 % de réduction d'impôts pour les dons jusqu'à 1000.00 €, 66 % au-dessus



Ils nous font confiance :

