



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 2022 – N° 20

SED'ACTU

MEILLEURS VŒUX ET BONNE ANNÉE 2022

Je ne suis pas très originale avec cette formule passe partout, mais que vous souhaiter d'autres en ces temps bien difficiles et ces doutes sur la sortie de crise ?

Nous espérons comme tout le monde que nous viendrons à bout de ce virus et des divers variants qui perturbent le quotidien.

Pour les personnes concernées par le Syndrome d'Ehlers Danlos, les symptômes ressentis se voient accentués avec ceux du COVID-19, et c'est donc la double peine, avec en prime de nombreux problèmes respiratoires.

Il est donc urgent de se protéger et de se préserver. Ainsi nous avons pris la décision d'annuler notre assemblée générale prévue ce mois-ci. Trop d'incertitudes à ce jour, ne permettant pas de nous projeter sereinement ; nous serions très peinés d'être la source d'un foyer de contamination. Une réunion de bureau aura lieu, en comité réduit et masqué, avec l'écriture du rapport moral, et financier. La comptabilité est réalisée par un cabinet d'experts comptables, nous serons donc en règle pour poursuivre nos actions en 2022.

Actions qui devraient être un peu plus nombreuses qu'en 2021. Les salons AUTONOMIC vont reprendre

un rythme régulier et nous devrions participer aux 3 éditions prévues par l'organisateur.

Ces déplacements se feront naturellement en fonction de notre trésorerie, de vos dons et cotisations, et de nos partenaires professionnels. Rappelons que les dons sont déductibles à hauteur de 66 % pour les particuliers et 60 % pour les entreprises.

Ades Organisation Communication

NOUVEAU PROGRAMME 2022

handica
01-02 Juin 2022
Lyon Eurexpo - Hall 7
Demande d'information exposant

autonomic GRAND OUEST
12-13 Octobre 2022
Parc Expo de Rennes - Hall 5
Demande d'information exposant

autonomic ILLEREUPE
30 Nov - 01 Déc 2022
Lille Grand Palais - Hall Paris
Demande d'information exposant

autonomic PARIS
La prochaine édition du salon Autonomic Paris aura lieu en Juin 2023 à Paris Expo Porte de Versailles - Hall 4
www.autonomicexpo.com

Ce mois-ci, le portrait du mois est consacré à MONA, une jeune fille de 16 ans. Nous avons rencontré sa maman plusieurs fois, c'est une fidèle du Salon AUTONOMIC PARIS, et j'ai pensé que le sourire de Mona méritait bien un coup de projecteur !

ACTIONS PASSÉES

Les interventions en milieu scolaire se multiplient et nous essayons de répondre favorablement à toutes les demandes. Nous savons que les enfants sont de formidables ambassadeurs, et ils nous le prouvent à chaque intervention.

Depuis septembre nous distribuons 3 documents à chaque élève, dont le document « scolaire » qui reprend l'ensemble de notre intervention :

- Nom de la maladie, définition, symptômes, diagnostic ;
- Engagement bénévole, solidarité, entraide ;
- Discrimination, harcèlement, différence ;
- Et bien sûr la collecte de bouchons qui a deux objectifs : la solidarité, un bouchon c'est gratuit, et protection de la planète puisque les bouchons sont transformés, et donc recyclés ;

Les enfants reçoivent aussi le flyer handicap sur l'accessibilité des lieux publics, et le flyer spécial « bouchons ».

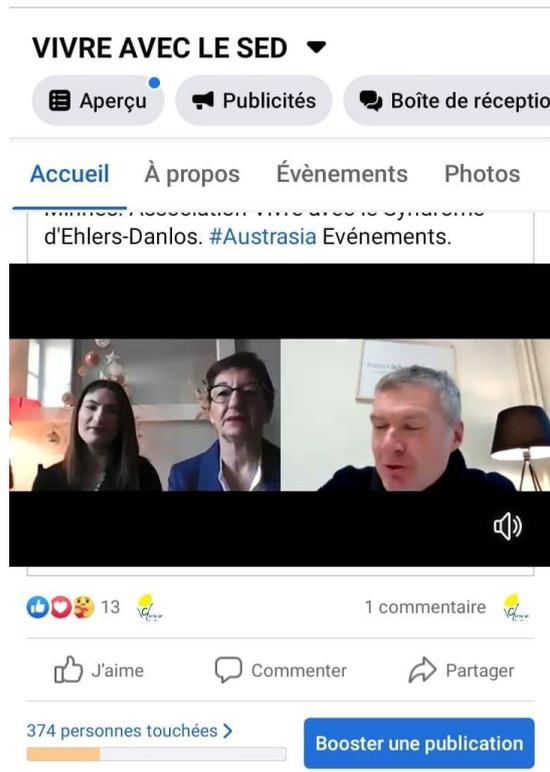
Nous avons donc sensibilisé 8 classes de 6^{ème} au collège La Milliaire de Thionville en Moselle, pour la journée de sensibilisation au handicap. De nombreuses associations présentes avec le même objectif : changer le regard.

Pour VIVRE AVEC LE SED, Alice, vice-présidente aborde toujours le sujet du harcèlement qu'elle a vécu à l'adolescence, et à chaque intervention des doigts se lèvent et le dialogue s'engage, avec très souvent des appels téléphoniques pour continuer cet échange ; cette écoute de la part de tierces personnes met en confiance les jeunes qui souvent n'osent pas demander de l'aide.

Pour terminer l'année, les 7 classes de l'école SAINT VINCENT de METZ nous ont accordées une écoute attentive. C'était notre deuxième intervention dans cette école.

Autre intervention très positive :

Un entretien avec Patrick SCHARF, de la société AUSTRASIA, 13 minutes pour présenter le SED, pour sensibiliser un public différent, la vidéo a été partagée sur les réseaux sociaux (LinkedIn et Facebook).



Autre vidéo réalisée sur le site du Congrès du SNOF par l'ESOOOP de LYON. Cette école d'orthopédie forme les étudiants et les adultes en reconversion professionnelle. Nous les rencontrerons en avril prochain à LYON.



ACTIONS A VENIR

L'année démarrera avec l'envoi des cartes de vœux format papier en complément de l'envoi par voie électronique.

Nous avons à cœur de garder le lien avec les différents organismes, médecins, institutions, partenaires.

C'est donc une centaine de cartes avec un mot personnalisé qui sont envoyées dans les 10 premiers jours de janvier.

Pour la deuxième année consécutive, les cérémonies de vœux sont annulées, c'est là en principe que nous rencontrons les élus, et retrouvons des partenaires avec qui nous faisons le point sur l'association.

Il nous faudra donc entretenir ces relations par courrier.

Le vendredi 7 janvier a été retenu par l'équipe éducative de l'école du GRAOUILLY dans le quartier du SABLON à METZ, 7 classes à sensibiliser, la collecte de bouchons est déjà en place par d'anciens professeurs des écoles et nous remercions la direction de poursuivre cette action solidaire.



Qu'importe ce que nous ferons en 2022,
nous agirons toujours avec cœur et détermination.



Vivre avec le SED vous souhaite une année douce et lumineuse.

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



Nous remercions l'agence de communication KOSMO pour la réalisation de la carte de vœux

2022 qui a su traduire notre sentiment pour cette nouvelle année.



Je m'appelle Mona j'ai 16 ans, j'ai le SED classique (hyperlaxité et fragilité de la peau) et j'ai été diagnostiquée avant mes 3 ans en raison des cicatrices « en papier à cigarette » que faisaient les points de suture sur ma peau et mon hyperlaxité. Avant le SED, les médecins ont même pensé à une myopathie.

J'ai eu mes premiers points de suture au front à 14 mois à la crèche. Ensuite ayant un retard dans la marche, pratiquement à chaque chute on partait aux urgences pour les points de suture...

Depuis, je porte des protège-tibias en plastazote et pendant plusieurs années j'ai porté un caleçon compressif avec des mousses pour améliorer ma proprioception et protéger ma peau. Sinon il y a des jours où je marche beaucoup et d'autres moins. J'ai

un fauteuil manuel à la maison et un électrique à l'IEM car les couloirs sont très longs.

En raison de mon autre maladie rare qui est une maladie osseuse (Ollier), mon bras gauche n'est plus très fonctionnel du coup on a abandonné le caleçon pour éviter une perte d'autonomie pour l'habillage.

J'ai pu aller à l'école maternelle pendant 3 ans, puis je suis allée à l'école à l'hôpital de Garches pendant 2 ans et ensuite dans deux IEMs (Institut Educatif Moteur). Je me trouve actuellement dans un IEM à Paris qui est extra.

Etudier est difficile pour moi en raison de mes problèmes de mémoire et ma fatigabilité, heureusement il y a beaucoup d'activités artistiques à l'IEM : arts plastiques, théâtre, musique, chant, danse. La professeure d'arts plastiques trouve que je suis très intuitive et vois ce qui se passe dans la matière.



Tous les samedis matin je nage avec une association pour personnes handicapées, c'est le seul sport que je peux vraiment pratiquer et cela me fait énormément de bien. Et les bains de mer l'été.

Etant enfant unique, j'ai la chance, malgré mes handicaps, de pouvoir aller au centre aéré des adolescents dans ma ville pendant les petites vacances. J'ai pu aller au centre aéré dès mes 3 ans. Je suis devenue la « chouchoute » des éducateurs et dès que je les croise dans ma ville c'est la fête (cf. la photo de groupe).



Mes passions : écouter de la musique, voir de vieux films français (comme La grande vadrouille), chanter, danser et surtout voir mes cousins et leur chien. Les animaux m'intéressent énormément.

Mon avenir : je devrais passer le CFG (Certificat de Formation Générale) cette année. Je ne peux pas

trop me projeter en raison de ma maladie osseuse qui évolue.

Heureusement je suis une personne très gaie même si je fais tourner mes pauvres parents en bourrique mais là c'est normal pour une adolescente !

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 **2022**, je verse 10 €
- Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année **2022** 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.payassociation.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



Anne ROUAULT
Gérante
Tel : 02.99.14.39.39
216 Route de Lorient – 35000 RENNES



Spécialiste du textile marqué
Flocage
Sérigraphie
Transfert
Broderie
39 rue Lothaire - 57000 METZ
téléphone : 03 87 63 20 16
flock.leader@wanadoo.fr
siret 341 159 028 00032 ape 1330z
www.flockleader.fr