



VIVRE AVEC LE SED FAIRE CONNAITRE LE SYNDROME D'EHLERS DANLOS

NEWSLETTER

VIVRE AVEC LE SED

Association reconnue d'intérêt général

14 B Rempart Saint Thiebault

57000 METZ

vivreaveclesed.asso@gmail.com

JUIN 2022 – N° 24

SED'ACTU

L'été arrive !



La météo fort clémente de ces dernières semaines a permis de faire quelques balades et pour des passionnées de photos comme Alice et votre présidente, la nature nous a gâtées.

Rassurez-vous, nous ne nous sommes pas comportées en « touristes ». Ce n'est pas vraiment le genre de la maison !

Plusieurs actions importantes se sont déroulées, vous les retrouverez dans la rubrique des « actions passées ». La communication et les échanges font partie de notre quotidien et il nous arrive de participer à titre personnel à des manifestations ou soirées au cours desquelles nous entretenons des liens. C'est le cas du club service du LIONS CLUB Verny Val de Seille, avec leur repas annuel de

solidarité. Le Covid avait eu raison de cette soirée et le 7 mai a été l'occasion de revoir les membres tous bénévoles qui œuvrent toute l'année pour les plus démunis. VIVRE AVEC LE SED fait partie depuis de longues années des bénéficiaires, et nous les remercions encore de leur soutien.

Une autre belle soirée a marqué ce mois de mai, la soirée de l'Association Entraide et Amitié de PELTRE ; Le clap de fin de 40 ans de solidarité avec plus de 600 000 € distribués à des causes solidaires. Une bonne nouvelle, un nouveau bureau a été élu, grâce à l'engagement de nouveaux bénévoles, l'histoire de l'AEA va se poursuivre avec l'écriture d'un nouveau chapitre !

Nous les remercions encore ici puisque nous avons reçu un chèque de 800.00 € pour nous aider à continuer nos actions.

Pour terminer cet édit, et comme chaque mois, un mot sur le coup de projecteur.

On retrouve Danièle, une « ch'ti » pure souche ! On se connaît depuis longtemps et on se voit à l'occasion du salon AUTONOMIC LILLE, tous les deux ans ! Le Sed ne l'a pas épargnée, tout comme d'autres pathologies, mais Danièle va de l'avant, et elle nous a régales avec ses articles dans le SED'MAG de l'époque, elle est intarissable sur les plantes, les fleurs, et leurs bienfaits !

Je la laisse se présenter.

ACTIONS PASSÉES

Les événements du mois de mai :

Deux réunions de travail pour le projet ORTIC, sur la création d'un questionnaire sur la prise de rendez-vous et la prise en charge d'une maladie rare.

Les réunions se passent en visio et le document est en bonne voie, la prochaine réunion permettra de finaliser ce questionnaire pour être testé avant d'être diffusé. Les retours permettront de pointer du doigt les besoins des usagers.

Vendredi 6 mai, 2^{ème} participation pour nous à la journée de l'Accessibilité et du Handicap à LONGWY en Meurthe-et-Moselle.

Cette journée est organisée par l'Office du Tourisme du Grand Longwy, avec la participation du Lycée Professionnel DARCHE. Un contact intéressant avec la professeur responsable, et une intervention pourra être programmée à la rentrée prochaine.



Une nouvelle collecte de bouchons va être mise en place à l'Hôpital Psychiatrique de JURY, tout près de Metz, à l'initiative de la Pharmacie de l'Hôpital. Nous avons rencontré le personnel intéressé par cette démarche solidaire et éco-responsable.

Ce nouveau partenariat hospitalier permettra d'évoquer le SED et la difficulté du diagnostic.

Autre intervention en milieu scolaire et professionnel au GRETA de METZ (lycée Robert Schuman). Deux jeunes apprentis ont choisi notre association pour leur projet professionnel, nous

avons rencontré l'ensemble de la classe, tous adultes, et fort intéressés par notre cause. La solidarité autour de la collecte de bouchons sera mise en place et nous interviendrons devant l'ensemble des apprentis prochainement.

Pour terminer les actions du mois de mai, une très belle action avec le SALON INFIRMIER Porte de VERSAILLES à PARIS. C'était notre première participation et aucun regret, un très bon cru après deux ans d'absence pour cause de COVID.

Un monde fou au stand, et vraiment beaucoup d'intérêt à notre pathologie. Quelques pistes avec des revues professionnelles nous permettront sans doute d'avoir un article.



ACTIONS A VENIR

Le programme du mois de juin :

Direction Le PARC EUREXPO de LYON pour le salon HANDICA. Comme les autres manifestations, la crise sanitaire avait chamboulé et annulé beaucoup de manifestations. **Le salon se tiendra les 1^{er} et 2 juin**, l'entrée est gratuite pour le public, et nous vous accueillerons sur notre stand **D66**.

Nous avons hâte de retrouver les exposants et les visiteurs. Ce sera notre 3^{ème} déplacement à LYON depuis le début de l'année, et nous reviendrons encore une nouvelle fois en septembre pour le congrès du SNOF.



Le 19 juin, nous sommes conviées par les exploitants de la BIQUETTERIE pour leur journée Porte Ouverte, à Bazoncourt, à une vingtaine de kilomètres de Metz. Une collecte de bouchons est déjà mise en place et cette exploitation est labellisée « qualité Moselle » (MOSL), comme 457 artisans. C'est donc une référence de sérieux, et de produits de qualité. Le fromage de chèvre et les yaourts notamment se retrouvent à la carte de nombreux restaurants et d'épiceries fines. Nous les avons goûtés et approuvés !

LA BIQUETTERIE

Journée Portes Ouvertes

Dimanche 19 Juin de 9h à 18h

TOUT AU LONG DE LA JOURNÉE

- Visite libre de la ferme avec pancartes explicatives
- Marché de terroir
- Communication sur la certification HVE
- Animations en famille (lancé de bottes, concours d'épouvantail...)
- Animations pour enfants (chasse aux trésors quizz, chamboule-tout...)
- Vente de crêpes et de glaces
- Récupération des bouchons en plastique

AU PROGRAMME

- 9h -> Démonstration de traite avec petit déjeuner (3€ par personne)
- 11h -> Inauguration de la certification HVE et communication sur les valeurs de la ferme
- Repas de midi -> Sur réservation 20€ (entrée + agneau à la broche et son accompagnement ou grillades + fromage + dessert + café) Réservation jusqu'au 12 juin
- Menu enfant (jusqu'à 14 ans) 12€

DUVAL Philippe - 06 12 64 99 22 ou Pauline - 06 22 73 07 61
La Biquetterie - Rue du Jà à Vaucremont - 57530 BAZONCOURT

Une soirée personnelle mais toujours avec des plaquettes de l'association, la soirée de gala du Congrès annuel National de l'association de l'Ordre National du Mérite qui se tiendra à Nancy cette année. Nous sommes inscrites à titre personnel à la soirée du 23 juin dans le magnifique Hôtel de Ville de Nancy, place Stanislas.

L'occasion pour nous de mettre le Syndrome d'Ehlers Danlos en avant.

Nous terminerons le mois de juin avec la traditionnelle tournée des établissements scolaires pour prendre possession des bouchons collectés par les élèves.

Je vous ai rapidement parlé de Danièle, notre « ch'ti » et de sa passion pour la nature et les bienfaits des plantes et fleurs.

Danièle a été accompagnée dans ses tâches quotidiennes de HANJIE, son chien d'assistance. Ce Labrador lui

Flash info : surtout pas de projecteur : SED + yeux bleus = photophobie. Ne divulguez pas mes soliloques... pas envie d'une blouse blanche à nœud-nœud, comme je suis un peu à l'ouest avec tous mes traitements sur fond de SED, pourrais-je de par ma situation géographique filer à l'anglaise ? Cela va en surprendre plus d'un(e) mais je suis du côté positif de la force grâce au Covid... j'ai du mal à adopter son côté féminin je préfère le Covid (écriture épïcène) ou lae Covid (écriture inclusive). Jusqu' à présent j'ai échappé au Covid, bien qu'ayant fait 4 vaccins sans développer d'anticorps, je suis à très hauts risques et sans BAU... Pourtant (en respectant les gestes barrières) je suis toujours sortie (même pendant le confinement) pour les courses et les balades. Je n'adhère pas au jeu du « bas les masques » sans doute mon côté atypique, j'ai même adopté le « coin coin » : Saturnin c'est moi ! Je lui trouve même quelques avantages : on peut roter, bâiller, baver, avoir le nez qui coule, un bouton de fièvre, une poussée boutonneuse en toute discrétion. Sans compter les quelques gouttes d'huiles essentielles dessus pour dégager les bronches, éloigner les insectes et dégager une aura aromatique. Ce n'est qu'un petit ajout à mon super look. En plus du bonnet phrygien ou de la moumoute, des hublots avec verre photochromiques, des lunettes à oxygène et des

apporte l'aide nécessaire, ramasser des objets, ouvrir une porte, etc, tous ces gestes paraissant simples, mais devenus parfois impossible à réaliser en raison des douleurs.

sonotones, un accessoire de plus pour être ostentatoire et cependant passer incognito ! Scientifiquement parlant, le Covid permet au SED de sortir de l'ombre, devant l'ubiquité et la multiplicité des symptômes identiques, il est aussi multi-systémique et variable mais les symptômes sont transitoires... pour le SED c'est récurrent. Côté positif aussi je ne monologue plus, je peux échanger avec des « covidés » voire même le Corps Médical (qui s'occupe très peu du corps !) sans passer pour un alien. Et oui ! Les scientifiques se penchent sur nos maux, on a maintenant des petits mots pour certains de nos symptômes grâce au Covid : anosmie, acouphènes dysphagie...et le petit dernier odinophagie. Pourquoi ce soudain intérêt, ces études scientifiques poussées pour ces manifestations du Covid ? Peu importe, si les symptômes sont reconnus pour le Covid on ne peut plus les occulter pour les « bizarreries » du SED. Jamais je n'aurais pensé que cette pandémie puisse donner de la matière au SED. C'est encore le printemps, après cet intermède je retourne parcourir la campagne sur mon fier destrier en compagnie de ma fidèle Hanjie (nan nan pas façon Don quichotte !).

Finis le joli mois de Mai ..En beau juin, toute mauvaise herbe donne du foin !





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/vivreavecledsed/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 : vivreavecledsed.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/vivreavecledsed/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.

OORDONNÉES 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

Vivreaveclesed.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