



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

JUILLET 2022 – N° 25

SED'ACTU

VIVE LES VACANCES !

Dernier numéro avant la pause estivale, nous serons de retour début septembre.

Cet édito un peu particulier revient sur le parcours de Alice, Vice Présidente de l'association.

Si VIVRE AVEC LE SED a été créée au démarrage pour elle, nous avons très vite apporté notre aide aux autres patients en prenant en compte notre expérience personnelle.

Les années collège ont été comme pour beaucoup d'élèves, malades ou pas, une période difficile où les ados se construisent et ce, souvent avec le harcèlement en toile de fond ; s'ajoutent à cette période difficile les réseaux sociaux. Nos interventions en milieu scolaire abordent tous ces sujets depuis longtemps.

Ce billet positif met en lumière toute une équipe pédagogique, des professeurs, au proviseur en passant par la CPE ! Bien sûr un élève en situation de handicap a des droits mais aussi des devoirs, et en tant que maman et présidente d'association j'ai toujours veillé à respecter les règles et à emmener Alice au lycée en fauteuil roulant, souvent bloquée, mais volontaire.

Des liens de confiance se sont créés à l'époque du lycée, et ont perduré bien après, c'est ainsi que nous avons été invitées cette semaine à fêter le départ en

retraite de Martine, prof de sport d'Alice il y a déjà 14 ans. Nous avons toujours gardé contact avec les autres professeurs que nous avons revus également. Belle émotion donc pour Alice qui évoque régulièrement l'investissement de ses professeurs dans son parcours.

Une belle action avait été initiée par cette professeur de sport, vous vous en doutez, Alice n'a jamais pratiqué, forcément, mais Martine avait tenu à organiser une marche pour l'Association. Tout le personnel de l'établissement avait participé, tous les élèves, bien sûr, et une vente de pizzas avait permis de récolter 800.00 € pour VIVRE AVEC LE SED.

C'était en 2009, et c'est comme si c'était hier.

Nous tenons donc à remercier une nouvelle fois toute l'équipe pédagogique du Lycée Poncelet, qui a fermé ses portes en 2015.

Nous savons qu'il reste beaucoup à faire pour que tous les élèves en situation de handicap soient accueillis dans les meilleures conditions et nous restons à l'écoute des familles en demande.

Pas de portrait particulier ce mois-ci mais un coup de chapeau aux écoles partenaires qui participent à la collecte de bouchons.

La fin du mois de juin est consacrée au ramassage et après deux années de confinement, la récolte reprend et nous remercions les familles et les enseignants.

ACTIONS PASSÉES

Les événements du mois de juin :

- 1^{er} et 2 juin : Salon HANDICA à LYON
- 11 juin : AG en visio du collectif SOLHAND
- 9 juin : participation à une réunion et interpellation de Monsieur Le Ministre et Garde des Sceaux, Eric DUPOND MORETTI
- 16 juin : inauguration vélo adapté à BASSE HAM avec la ville de Thionville
- 19 juin : Journée Portes Ouvertes à la Biquetterie
- 23 juin : participation au Congrès National de l'Association des Membres de l'Ordre National du Mérite
- Rendez-vous avec la Mairie de L'HOPITAL pour une intervention en école primaire à la rentrée
- 29 juin : Remise de dons du Lions Club avec un chèque de 500.00 € au profit de notre association



Et bien sûr comme vous pourrez le lire en fin de newsletter, collecte de bouchons dans les écoles avec la location d'une camionnette.



ACTIONS A VENIR

Une seule action à venir mardi 5 juillet, pour rencontrer des élèves de CM2 de l'école de Malancourt la Montagne. Ils rentrent au collège et un d'entre eux est diagnostiqué SED.

Nous allons donc profiter de cette fin d'année scolaire pour prendre le temps d'échange avec tous les élèves, et de les mettre en garde par rapport aux réseaux sociaux et au harcèlement.

Nous comptons sur leur vigilance pour accompagner leur camarade sachant qu'ils vont naturellement être dispatchés dans plusieurs classes de 6^{ème}.

Le harcèlement ne concerne pas que la maladie, il touche toutes les différences, poids, religion, culture, couleur de cheveux, situation sociale des parents, accidents de la vie (chômage, licenciement), orientation sexuelle, etc. Aujourd'hui les réseaux sociaux font partie du quotidien, et sont

la source de trop de douleurs et de souffrance psychologique.

Chaque intervention libère la parole au moins d'un élève, et il y a toujours un harceleur, et un harcelé. Notre « mission » est de leur dire que le VIVRE ENSEMBLE n'est pas utopique, et qu'avec un peu de respect et de tolérance, on doit pouvoir y arriver.

COUP DE PROJECTEUR

Coup de chapeau ce mois-ci à toutes les écoles et collèges partenaires de notre action sur le VIVRE ENSEMBLE autour de la solidarité et de la bienveillance.

Nous remercions donc ici :

- L'école maternelle « les Coccinelles » de Metz-Magny
- L'école maternelle de Laquenexy
- L'école maternelle de Niedervisse
- L'école maternelle de Ay-sur-Moselle
- L'école primaire Pougin de Montigny-lès-Metz
- L'école primaire Le Graouilly de Metz-Sablon
- L'école primaire de Plappeville
- L'Ensemble scolaire La Miséricorde de Metz
- L'Ensemble scolaire De la Salle de Metz
- Le lycée De La Salle de Reims Thillois
- Le collège La Milliaire de Thionville
- Le collège Paul Verlaine de Metz-Magny
- Le collège Nelson Mandela de Verny
- L'école primaire Les Isles de Metz
- L'école primaire de Laquenexy
- L'école primaire de Ay-sur-Moselle
- L'école primaire de Montoy Flanville
- L'école maternelle de Corny
- L'école primaire Louis Pergaud de Metz
- L'école primaire de Luttange
- L'école primaire Jean-Jacques Rousseau de Talange
- L'école primaire de La Seille à Metz
- Le collège La Louvière de Marly

Nous n'avons pas de classement officiel, mais 3 écoles sont dans le haut du tableau :

L'école maternelle de Niedervisse, l'école primaire de Laquenexy, et l'école primaire de Ay-sur-Moselle.

Toutes ces actions ne seraient pas possibles sans le travail bénévole de notre partenaire BOUCHONS BONHEUR67 qui prend en charge les bouchons stockés dans notre garage, les reconditionne, les revend, en permettant ainsi des aides financières ciblées.

Le recyclage de ces bouchons a naturellement un impact sur la protection de la planète puisque ces bouchons transformés serviront de matière première pour la fabrication de nouveaux objets : pelle, seau, coque de rétroviseur, tableau de bord de voiture, réhausseur pour enfants, palettes, caisses en plastique, etc.

Rappelons qu'il faut 250 ans pour qu'un bouchon se dégrade complètement ! Il est donc urgent de réagir et à notre niveau, avec plus de 25 tonnes récoltées par an, notre contribution, même minime, est importante.

Notre association a également une convention de partenariat avec la Ville de Metz et les mairies de quartier.





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