



## 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](mailto:vivreaveclesed.asso@gmail.com)

**SEPTEMBRE 2022 – N° 26**

### SED'ACTU

## **BONNE RENTRÉE !**

Je ne serais pas très originale en vous disant que l'été a été chaud ! Si vous avez pu vous évader un peu en restant à l'ombre, vous avez eu raison.

Pour ceux d'entre vous qui aiment le soleil, nous en faisons partie, nous avons profité de belles journées en restant dans notre belle ville de METZ, ville verte. Un peu moins verte avec la sécheresse, mais nous avons la chance d'avoir de nombreux endroits encore ombragés. Il y en a donc pour tous les goûts !

Difficile de couper complètement avec les appels et les mails, nous avons traité les demandes au fur et à mesure, et profité de la pause pour réfléchir aux futurs rendez-vous. Nous vous en parlerons dans les prochains numéros de la newsletter.

Nous avons aussi rencontré des patients nouvellement diagnostiqués, et comme nous n'avons pas de bureau, les rendez-vous se passent en terrasse, autour d'un verre.

L'heure est à la rentrée scolaire et nous espérons que vos enfants s'épanouiront à l'école, nous savons qu'il est encore difficile pour un enfant malade et/ou handicapé de faire une rentrée sans problème. N'oublions pas de souligner l'investissement des équipes enseignantes, de

nombreux professeurs font leur maximum pour organiser au mieux la scolarité de tous. Il y a des « couacs » et nous le savons, c'est là que nous pouvons intervenir, par l'envoi d'un courrier dans un premier temps. Une intervention est également possible, et cette action se prépare avec l'établissement scolaire et la famille.

Les 4 mois qui arrivent seront bien chargés en déplacements, avec plusieurs congrès, et salons. Des rendez-vous autour de la prise en charge et du suivi des patients seront fixés prochainement avec de nouveaux interlocuteurs.

Nous n'aurons pas de portrait ce mois-ci, la personne vient de se désister et nous avons décidé de vous présenter quelques vues de notre ville. Peut-être aurez-vous le déclic de venir passer quelques jours en Lorraine ?

De nombreux édifices sont construits en Pierre de Jaumont, une carrière à quelques kilomètres de METZ. Une belle couleur jaune illumine la ville ensoleillée.

## ACTIONS PASSÉES

- 20 juillet, à l'Hôtel de Ville :

Rendez-vous avec le Dr Khalifé Khalifé, 1<sup>er</sup> adjoint au Maire de Metz, Cardiologue au CHR METZ-THONVILLE. Au cours de cette rencontre nous avons pu faire part de la problématique pour l'instant sur le département de la Moselle, et proposer quelques idées. Un écho positif qui sera suivi d'effet à l'automne, à suivre donc.

- 9 août au plan d'eau à Metz Plage :

Tenue d'un stand dans le cadre de l'opération *Développement durable*. Notre action « collecte de bouchons » est bien connue des messins et nous avons pu expliquer la transformation des bouchons et leur devenir. Des pistes sont à étudier pour des interventions dans de nouvelles écoles.



## ACTIONS A VENIR

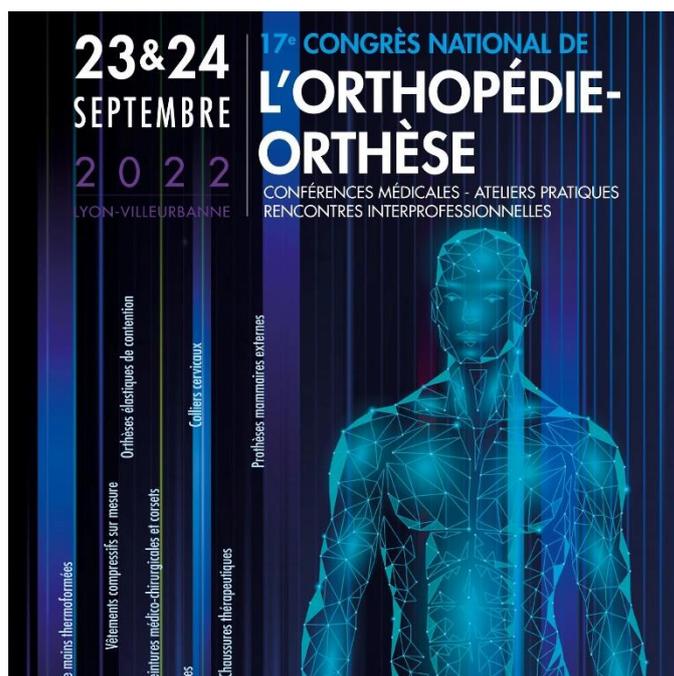
Trois actions sont déjà programmées pour ce mois-ci. D'autres viendront compléter l'agenda.

Nous commencerons par rencontrer tous les élèves de l'école Jean-Jacques Rousseau de Talange en Moselle. L'école est partenaire depuis très longtemps et afin de remobiliser les élèves et leurs familles, nous expliquerons à nouveau le 12 septembre la collecte et le recyclage des bouchons.

Le 14 septembre un rendez-vous très important avec un service dédié à la Gendarmerie Nationale : Notre engagement et notre soutien envers les parents suspectés de maltraitance est toujours d'actualité et nous irons donc à la rencontre des ces gendarmes en charge de la protection des enfants. C'est avec une certaine détermination que nous avons pu obtenir ce rendez-vous, mais nous avons de bons arguments, et notre ancienneté dans le milieu associatif est une garantie.

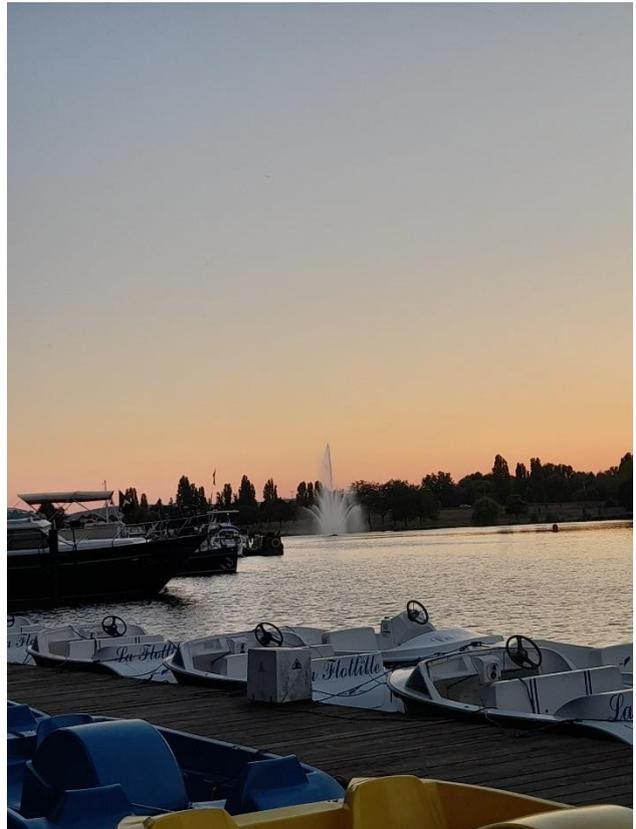
10 jours plus tard nous serons une nouvelle fois à Lyon pour le congrès du SNOF à la rencontre des orthopédistes-orthésistes.

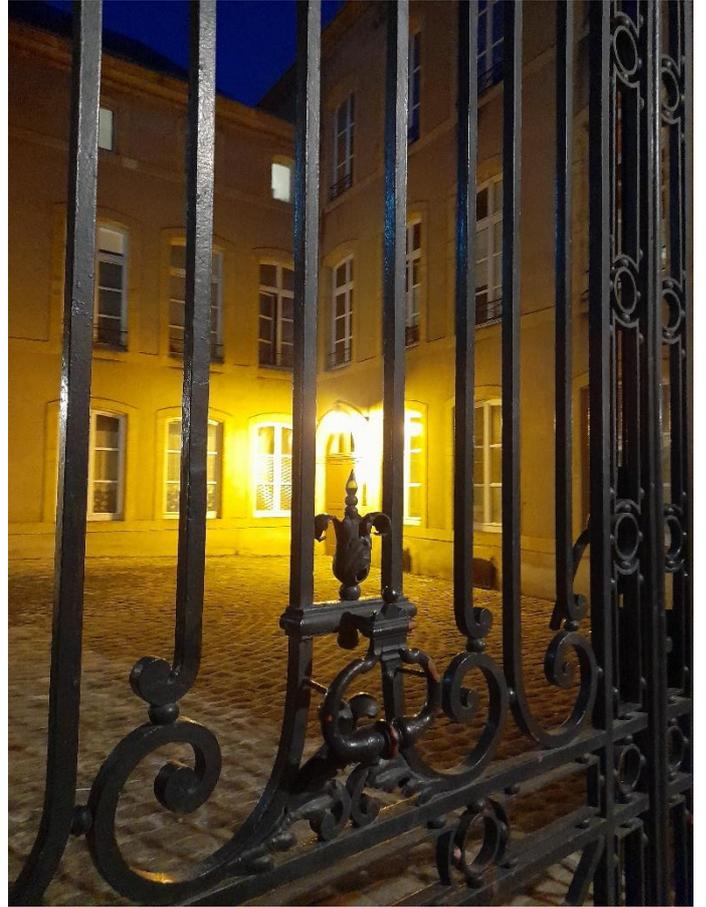
C'est devenu un rendez-vous incontournable et c'est avec grand plaisir que nous retrouvons les professionnels de plus en plus intéressés par la prise en charge du Syndrome d'Ehlers Danlos.

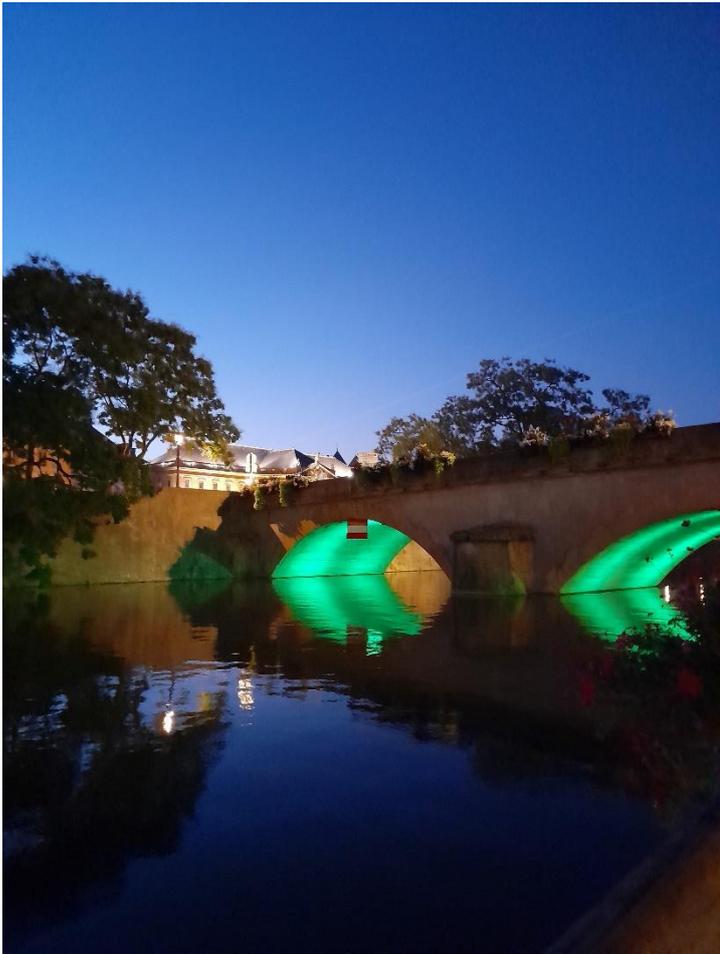


# COUP DE PROJECTEUR

Coup de chapeau sur METZ







## 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](http://www.vivre-avec-le-sed.fr) - mail : [vivreaveclesed.asso@gmail.com](mailto: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<sup>ème</sup> 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](mailto:Vivreavecledsed.asso@gmail.com)**

**[www.vivre-avec-le-sed.fr](http://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](http://www.flockleader.fr)**