



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

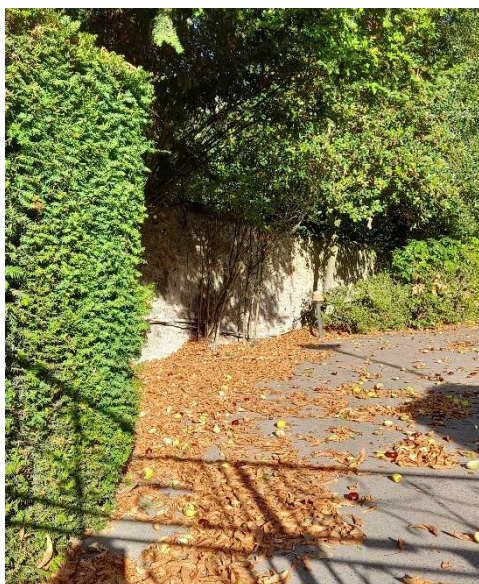
NEWSLETTER

VIVRE AVEC LE SED
Association reconnue d'intérêt général
14 B Rempart Saint Thiebault
57000 METZ
vivreaveclesed.asso@gmail.com

OCTOBRE 2022 – N° 27

SED'ACTU

L'automne est là !



Les marrons d'inde jonchent le sol et nous offrent un décor avec de belles couleurs. Pour les nostalgiques des longues soirées d'été il va falloir se résigner, et passer de la terrasse au canapé, du cocktail au chocolat chaud !

Les journées plus courtes ne nous empêcheront pas de parcourir la France et comme vous pourrez le voir dans les actions à venir, nous ferons encore beaucoup de kilomètres, avec de nouvelles actions. C'est ce qui nous anime, se renouveler tout en gardant des actions phares comme les salons AUTONOMIC, incontournables car c'est le lieu où il faut être.

Sur le plan des interventions en milieu scolaire, de nombreux établissements nous ont contactés et une première sensibilisation a déjà eu lieu en Moselle, avec 5 classes de l'école Jean-Jacques Rousseau de TALANGE.

Côté professionnel, plusieurs étudiants en Orthopédie ont choisi le SED comme sujet de mémoire. Le sujet est vaste et il n'y a donc pas de doublon. Le métier d'orthopédiste est complexe mais complet, et nous sommes toujours à la disposition de ces futurs professionnels pour leur communiquer des renseignements utiles à la rédaction de leur mémoire.

Nous interviendrons également en Ecoles Professionnelles en 2023, comme nous l'avons fait cette année.

Portrait un peu particulier ce mois-ci, avec la Vice Présidente Alice Minnès. En effet l'AEDB (association de l'Engagement, du Dévouement et du Bénévolat) lui a remis la médaille de bronze pour ses 14 ans de bénévolat. La décision avait été prise il y a déjà quelques mois mais les différents confinements n'avaient pas permis une remise officielle.

ACTIONS PASSÉES

- **12 septembre** : Intervention à l'école Jean-Jacques Rousseau, échange avec les élèves que nous avons sensibilisés au recyclage, à la protection de la planète et donc à la solidarité avec ces gestes simples. L'école est partenaire depuis plusieurs années.



14 septembre : Rendez-vous important avec une Unité de la Gendarmerie Nationale à Metz : la Maison de la Protection de la Famille. Cette équipe a été très à l'écoute de la problématique que nous rencontrons dans les signalements pour suspicion de maltraitance. L'objectif de cette rencontre était de diffuser nos documents et d'envisager d'autres actions auprès des magistrats par exemple.

23 et 24 septembre : 17^{ème} édition du Congrès du SNOF (orthopédie et orthèse) :

Un peu moins de monde que les autres années mais nous avons pu tout de même échanger et renseigner des professionnels. Moins d'étudiants en raison de la préparation de leur stage, ou du début des cours pour certaines écoles. Nous avons revu avec plaisir des exposants, et c'est toujours un plaisir de participer à ce congrès national.

ACTIONS A VENIR

8 octobre : Participation à la deuxième édition du salon organisé par l'Association HANDICAP AUTREMENT à JEUMONT dans le département du Nord. Nous tiendrons un stand et proposerons une activité, pour VIVRE ENSEMBLE, par le biais d'un jeu de Chamboûle Tout, où nous casserons les idées reçues.



Nous prendrons ensuite la direction de la Bretagne et RENNES pour la nouvelle édition du salon AUTONOMIC. Le salon se tiendra au Parc des Expositions à St Jacques de la Lande, l'entrée est gratuite pour les visiteurs, et nous serons au stand E53.

Notez bien les dates : **jeudi 13 et vendredi 14 octobre.**

Le 17 octobre : intervention en Moselle dans une commune de Moselle Est à L'HOPITAL, pour sensibiliser les élèves des écoles primaires à la collecte de bouchons et donc à notre cause ; cette intervention fait suite à un rendez-vous avec une adjointe en juin dernier.

Le 18 octobre nous présenterons notre cause à un nouveau club service, le club INNER WEEHL, club créé en 1924. Amitiés, Services et Compréhension sont les maîtres mots de cette ONG féminine.

21 octobre : participation au 1^{er} congrès des Ergothérapeutes libéraux, ça se passe à LYON et nous sommes impatientes d'échanger avec ces professionnels. Ce congrès est organisé par le SYNTEL, syndicat national des ergothérapeutes.



Mot de la Présidente de l'Association de l'Engagement, du Bénévolat et du Dévouement, Mme Danielle HUG : « Notre fédération a été fondée en 1910. Elle rassemble des bénévoles de plusieurs associations, qu'elles soient culturelles, sportives ou patriotiques. Notre but est de récompenser des bénévoles pour leur investissement. Nous voulons promouvoir le bénévolat sous toutes ses formes. »

C'est une belle cause, et on ne le répètera jamais assez l'engagement bénévole aide à se construire et renforce les valeurs morales, le respect, etc.

Naturellement on ne demande pas soi-même une médaille, mais c'est la reconnaissance de son engagement par certaines personnes qui permettent de récompenser cet investissement.

Pour Alice, Vice Présidente de VIVRE AVEC LE SED, c'est un ami de longue date, Louis CAVALLI, bien connu sur la place de Metz et ailleurs qui a proposé sa candidature. Louis est très investi dans de nombreuses causes et c'est un plaisir de le retrouver dans différentes manifestations.

14 années de bénévolat avec un Syndrome d'Ehlers Danlos représente un sacré challenge, la maladie ne fait pas de cadeau, et impose régulièrement des pauses dans les actions.

Quand un engagement est déjà pris et impossible à décaler, il arrive que je parte seule en intervention ou en rendez-vous. Ce fût le cas en septembre ou la fatigue et les douleurs ne permettaient pas à Alice de se déplacer.

Pour ceux qui nous connaissent bien, vous savez que nous faisons bloc, et que l'une soutient l'autre et inversement. Nous continuerons à servir cette cause tant que nous pourrons le faire avec en ligne de mire, le 15^{ème} anniversaire de l'association avec un événement programmé en mars 2023.

Quelques photos de cette belle cérémonie du 9 septembre, qui accueillait l'Assemblée Générale Nationale.





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



Mise en page et impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ