



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

NOVEMBRE 2022 – N° 28

SED'ACTU

3000 km !



Le changement d'heure est là, il n'est pas toujours apprécié et avec les températures estivales, difficile de se dire que nous allons vraiment vers l'hiver ! Metz a battu son record de chaleur la semaine dernière avec 25.9 °C vendredi dernier !

La situation est préoccupante, mais nous avons profité de ces belles journées pour assurer nos déplacements.

Ce nouveau périple de deux semaines sur les routes de France nous a permis de venir à votre rencontre. La première étape nous a amenées à Jeumont tout près de Maubeuge dans le département du Nord. Puis la Bretagne, Rennes avec la place Sainte Anne et ses terrasses nous ont offert un beau rayon de soleil mi-octobre.

Les salons s'enchaînent, la fatigue aussi, mais nous sommes dans notre élément.

À peine rentrées en Moselle, il nous a fallu refaire nos valises pour participer au 1^{er} congrès d'ergothérapeutes libéraux organisé par le SYNTEL. Ça se passait dans la belle ville de LYON avec le soleil également. À noter qu'il s'en passe des choses en Rhône Alpes, nous avons eu 5 déplacements cette année.

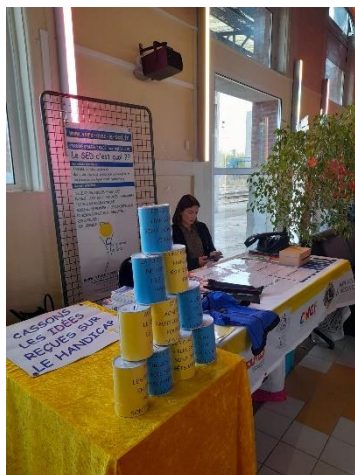
Toutes ces actions avaient été détaillées dans le numéro précédent, et nous sommes ravies d'avoir pu respecter nos engagements.

Le dernier jour d'octobre a pour Alice, Vice Présidente, et moi-même une signification particulière, c'est le 31 octobre 2006 que le diagnostic a été posé pour elle bien sûr, mais naturellement pour moi aussi, puisque je suis à l'origine de la transmission. Pendant plusieurs années, Alice disait avoir deux anniversaires, celui de sa naissance, mais aussi celui du diagnostic, un soulagement et le début d'un parcours inattendu.

Le portrait de ce mois-ci est consacré à une belle équipe « les salamandres » pour une belle cause, l'Association des Grands Brûlés de France. À la tête de cette équipe, on ne la présente plus, Elodie VLAMYNCK chercheur à l'INSERM, orthopédiste reconnue. Elle a su convaincre Ophélie, Jérôme et Willy de participer au Marathon des Sables au Maroc. Outre le Syndrome d'Ehlers Danlos, Elodie a déjà œuvré pour d'autres grandes causes comme la Ligue contre l'Obésité. Je le dis régulièrement, il faut s'intéresser à d'autres causes.

ACTIONS PASSÉES

- 8 octobre : 1^{ère} participation à la deuxième édition du salon du HANDICAP à JEUMONT dans le Nord de la France. Un remerciement à Monsieur le Maire Pascal ORI et à Monsieur le Député Benjamin SAINT HUILE pour leur écoute.



12 et 13 octobre : Nouvelle édition du salon AUTONOMIC à RENNES, un monde fou, et de très nombreux patients au stand, des professionnels, bref, c'est ce qu'on appelle une édition réussie.

17 octobre : Intervention dans les deux écoles primaires de la commune de l'HÔPITAL en Moselle. Plus de 200 élèves tout niveau confondu ont pu échanger avec nous sur la collecte de bouchons et le regard sur le handicap. Nous constatons à chaque intervention la qualité des enseignants, les réalisations, les « petites phrases » sur le Vivre Ensemble. Nous apportons donc notre touche personnelle et associative en sachant que notre rôle d'intervenant extérieur donne un sens différent.



18 octobre : Remise de chèque de soutien à VIVRE AVEC LE SED par le Club Service INNER WHEEL. Un club féminin très à l'écoute de notre engagement bénévole, ce moment de convivialité et de solidarité a permis à notre association de repartir avec un chèque de 1 000.00 €.



21 octobre : 5^{ème} déplacement à LYON pour le premier congrès des ergothérapeutes libéraux, dans un lieu magnifique « L'Embarcadère ». 200 professionnels présents, un programme de conférences très intéressant, et des exposants réunis pour diffuser, communiquer, renseigner. Nous avons fait le plein également et sommes partantes pour une nouvelle édition en 2023.



25 octobre : Une journée « ramassage de bouchons » récoltés dans les écoles et dans les magasins partenaires.

ACTIONS A VENIR

De nombreuses interventions en milieu scolaire vont se dérouler tout au long du mois de novembre. C'est toujours un plaisir de répondre aux demandes des enseignants et de donner une impulsion supplémentaire à l'action déjà mise en place souvent depuis de longues années.

Ainsi, nous serons au collège La Louvière de Marly, nous déjeunerons à la Cantine le mardi 8 novembre et nous expliquerons aux élèves d'une classe de 5^{ème} notre cause et notre engagement. Charge aux élèves référents de convaincre les autres classes.

Le jeudi 10 ce sera autour de l'école de La Seille à Metz de nous accueillir. Mr Collet, enseignant, est un fidèle, nous sommes invitées à chaque rentrée et dans tous les établissements où il enseigne.

Le 17 novembre, deux interventions :

L'ensemble scolaire privé Anne de Méjanès nous invite pour échanger avec une classe de 3^{ème} qui s'oriente vers des métiers du médico-social.

L'école Peupion de Montigny-lès-Metz nous recevra l'après midi.

La dernière intervention se passera à Plappeville avec les élèves du CP au CM2 le 25 novembre.

Nous reprendrons la route fin novembre pour participer au Salon AUTONOMIC de Lille les 30 novembre et 1^{er} décembre à Lille Grand Palais.



autonomic
LILLE EUROPE
HANDICAP | MAINTIEN À DOMICILE | GRAND ÂGE

30 NOV - 01 DEC 2022
LILLE GRAND PALAIS
HALL PARIS

**L'AUTONOMIE
À TOUS
LES ÂGES
DE LA VIE !**

ENTRÉE
GRATUITE

TOUTES LES SOLUTIONS POUR MIEUX VIVRE
MATÉRIELS SERVICES CONSEILS

SALON PROFESSIONNEL
& GRAND PUBLIC
150 EXPOSANTS
www.autonomic-expo.com

The poster features a collage of images: a man in a yellow vest on a stationary bike, a woman in a wheelchair, a man with a cane, and a woman smiling. The text is arranged in a dynamic, overlapping layout with various colors and fonts.

COUP DE PROJECTEUR

Comme dit en première page, l'esprit sportif et solidaire d'Elodie n'est plus à souligner, on ne la présente plus, on essaye de la suivre et ce n'est pas facile !

Investie depuis de nombreuses années dans la prise en charge du Syndrome d'Ehlers Danlos, elle a dépassé ses limites et comme on dit souvent, elle est sortie de sa zone de confort !

Je n'ai pas la liste complète de ses défis, mais je me souviens de quelques événements clés :

- **Mai 2021 : le Raid des Etoiles du Verdon pour l'association Petits Princes**
- **Octobre 2020 : Corsica Raid Femina**
- **Février 2020 : Laponie Trophy**

Une chose est sûre, le sport est fédérateur, c'est un lien social indiscutable et on peut compter sur Elodie pour convaincre ses ami(es) à rejoindre son équipe.

On a donc choisi ce mois-ci de vous présenter la dernière aventure en date qui s'est déroulée au Maroc du 15 au 22 octobre. Une équipe de 4, deux filles deux garçons, et une belle médaille pour les 100 km parcourus dans le désert marocain sous une chaleur difficilement supportable, mais avec des paysages magnifiques. Et surtout, avec en prime, la satisfaction d'avoir soutenu une cause très importante : l'association des Grands Brûlés de France.

Les dons récoltés pendant ce marathon des sables permettront à l'Association des Grands Brûlés d'organiser une action de prévention envers les enfants. Ils représentent 40 % des victimes d'accidents domestiques : liquides chauds, plats brûlants sortant du four, barbecues, prises électriques, eau du bain trop chaude, casseroles et poêles dont les queues dépassent des plaques, etc.

Ces accidents dramatiques imposent aux victimes des opérations douloureuses et des vies marquées à jamais. La prévention est de mise.

On vous laisse profiter de ces beaux clichés avec un clin d'œil à Jérôme, Willy et Ophélie qui accompagnaient Elodie dans ce marathon.

<https://www.halfmarathondessables.com/fr#concept>

<https://www.helloasso.com/associations/association-des-brules-de-france>







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