



## 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

[vivreavecledsed.asso@gmail.com](mailto:vivreavecledsed.asso@gmail.com)

**DÉCEMBRE 2022 – N° 29**

### SED'ACTU

#### *Les fêtes de fin d'année arrivent !*



Lille et son marché de Noël, la grande roue sur la Grand Place, et bien sûr l'édition 2022 du salon AUTONOMIC, à l'origine de notre dernier déplacement de l'année. Un monde fou au stand, pour cette 5<sup>ème</sup> édition, et de très belles rencontres, avec des exposants, des personnes diagnostiquées, et des professionnels impliqués pour certains dans la « petite enfance », un sujet phare pour nous.

Il était temps de se poser un peu après 17 grands déplacements cette année sur tout le territoire. Nous avons parcouru beaucoup de kilomètres à la rencontre du corps médical, mais aussi des familles

qui nous retrouvent sur nos différents stands. Il nous arrive même de conjuguer un déplacement personnel avec une rencontre professionnelle, c'est ce qui s'est passé au mois de novembre où nous avons passé un excellent moment avec Maître Grégoire ETRILLARD. Avocat au barreau de PARIS et NEW YORK, il est spécialisé dans les dossiers d'enfants placés avec suspicion du Syndrome de bébé secoué mais également défenseur des familles concernées par le Syndrome d'Ehlers Danlos.

Nous le tenons au courant de nos investigations, de nos courriers envoyés aux différentes institutions et de nos idées pour avancer, toujours dans le même but : faire de la prévention et alerter sur les dysfonctionnements.

Vous l'aurez compris, tous ces déplacements nous imposent une gestion de la trésorerie au plus juste avec des hébergements pas toujours au top, des repas pris « sur le pouce » et l'utilisation d'un véhicule personnel déjà bien fatigué. Si nous avons un souhait à formuler en cette fin d'année, c'est bien celui du soutien financier, que ce soit une simple cotisation à 10.00 € comme un don plus conséquent. VIVRE AVEC LE SED est reconnue d'intérêt général et donc habilitée à établir des reçus fiscaux.

Pour clôturer cet édito, présentation du portrait de Claudine, artiste peintre. Nous vous l'avions présentée il y a quelques années et nous avons visité sa nouvelle expo dernièrement.

## ACTIONS PASSÉES

- 8 novembre : nouvelle intervention au Collège La Louvière de Marly (57), et comme tous les ans, des élèves à l'écoute ;
- 10 novembre : Encore une autre école fidèle, l'école de la Seille à Metz, merci à Mathieu COLLET pour son invitation et la photo ;



16 novembre : Prise en charge d'une belle collecte à l'initiative de l'équipe du Périscolaire de Vezon (57).

17 novembre : Retour à l'Ensemble Scolaire Anne de Méjanès à Metz, dans la classe de Mme Didot. Des élèves de 3<sup>ème</sup> qui se destinent à des carrières dans le médico-social, aide à la personne. Ensemble. Nous apportons donc notre touche personnelle et associative en sachant que notre rôle d'intervenant extérieur donne un sens différent.



Le même jour, nouvelle rencontre avec les élèves de l'école PEUPION de Montigny lès Metz, deux classes de CE1-CE2 très à l'écoute malgré leur jeune âge.



19 novembre : participation à l'AG de la NAT'ARSOISE, à Ars sur Moselle, les petits nageurs collectent les bouchons depuis bientôt 15 ans, et nous les remercions ici pour leur solidarité, j'ai toujours l'occasion de présenter l'association et les objectifs devant un public attentif.

25 novembre : dernière école pour ce mois de novembre avec une session vraiment au top, des élèves de CM1 et CM2 de l'école de Plappeville nous ont offert un échange digne des grands, avec des questions ciblées, un vrai bonheur pour nous. Il nous arrivent d'avoir quelquefois des élèves moins motivés, ce n'était pas le cas ici. BRAVO à eux.



## ACTIONS A VENIR

Peu d'actions à l'agenda pour ce mois de décembre qui sera consacré à la récap de 2022 en vue de la préparation de l'AG en janvier prochain.

Nous n'avons pas fait d'Assemblée Générale en 2021, ni en 2022, pour cause de COVID. Nous espérons pouvoir nous réunir pour présenter les bilans de nos actions.

Comme évoqué dans l'édito, la fatigue a vraiment pris le dessus depuis plusieurs semaines, et nous avons besoin de repos si nous voulons continuer à vous aider et à vous écouter.

Nous nous concentrerons sur les mails, les courriers, les cartes de vœux, et la finalisation des reçus fiscaux.

Pensez à renouveler votre cotisation en 2023, plusieurs possibilités :

- Le site HELLO ASSO
- Le site du Crédit Mutuel
- Le règlement par chèque

La cotisation annuelle pour une famille est de 10.00 €, le même montant qu'en 2008, date de la création de VIVRE AVEC LE SED.

Plus vous serez nombreux à adhérer plus nous aurons du poids pour faire reconnaître nos engagements. Vous pouvez bien sûr solliciter votre entourage, amis, famille, entreprises. Soutenir une association, c'est partager ses valeurs, son engagement bénévole. Nul besoin d'avoir besoin d'une aide personnelle, c'est aussi ça la solidarité.

Nous vous souhaitons donc avec un petit peu d'avance, de passer de bonnes fêtes de fin



d'année, entourés des personnes qui vous sont chères. Nous pensons bien sûr aux personnes isolées sans famille, mais nous penserons aussi aux parents privés de leurs bébés ou jeunes enfants, placés pour suspicion de maltraitance. Ces injustices sont insupportables à vivre et nous le disons aux parents, nous travaillons souvent dans l'ombre, sans relater ces actions sur les réseaux, mais nous sommes toujours là.

## COUP DE PROJECTEUR

*Retour sur le parcours de Claudine et notre rencontre. Claudine habite un petit village à une quinzaine de kilomètres de Metz et nous avons fait connaissance grâce à Mathieu, notre kiné qui exerce tout près. Les premiers échanges concerneront la motorisation de son fauteuil roulant car se propulser est devenu impossible. Le fauteuil d'Alice équipé de la motorisation Benoit Systèmes intéresse Claudine qui optera pour cette solution. Et puis en 2018, elle fera sa première expo et nous viendrons la voir juste à notre retour de l'édition de MARSEILLE du Salon AUTONOMIC. Un article lui sera consacré dans le Sed MAG de l'époque.*

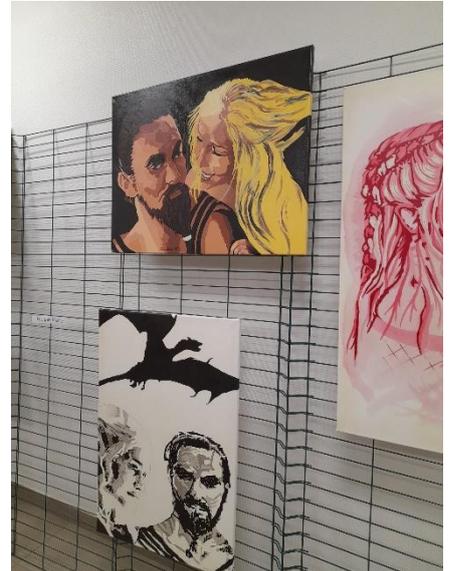
*Les années ont passé et Claudine a fait une deuxième expo au même endroit fin novembre, nous y sommes allées et nous avons « flashé » sur quelques toiles, celles représentant les chats, ça n'étonnera pas grand monde ! Nous avons une véritable passion pour les félins.*

Je vous laisse lire la présentation personnelle de Claudine et profiter de ses réalisations, un sacré coup de pinceau !

**Atteinte du Syndrome d'Ehlers-Danlos, et forte du combat de tous les jours que cette maladie entraîne, je suis une "artiste peintre portraitiste". Je peins tous les jours, malgré les nombreuses difficultés. C'est ma "bulle", celle qui me permet d'oublier les douleurs pendant que je suis concentrée sur mon tableau.**

**Totalement autodidacte, mes parents n'ayant jamais cru en mes talents, ils m'ont obligé à faire des études de secrétariat plutôt que d'accepter de me faire entrer aux Beaux-Arts comme je le souhaitais. Aujourd'hui, je vis ma passion, j'expose de temps en temps. Vous pouvez me suivre sur Facebook : Claudine WALDNER.**







## 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

