



## 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)

**MAI 2023 – N° 34**

### SED'ACTU

#### *Au revoir Claire*

Ambiance morose et triste pour cet édito, après l'euphorie du mois dernier pour le 15<sup>ème</sup> anniversaire. Nous avons la tristesse de vous faire part du décès de Claire, mardi 2 mai. Nous nous connaissions depuis la création de VIVRE AVEC LE SED, et nous l'avons souvent rencontrée à NANTES, à chaque fois que notre planning nous permettait de faire une étape.

Alice et moi-même n'arrivons pas à lui dire adieu, nous n'arrivons pas à réaliser.

Claire participait activement aux différentes rubriques de notre SED'MAG de l'époque, avant la « newsletter » et proposait ses rubriques DIY, ses conseils dans « les astuces de mamie Claire », toujours très appréciées des lecteurs.

Et puis Claire chantait dans une chorale « les voix du nord », et elle avait réussi à convaincre le bureau de cette chorale de nous faire bénéficier des dons récoltés lors du concert annuel de solidarité.

Si ma mémoire est juste, nous avons fait notre premier déplacement en 2012, et nous sommes revenues régulièrement, toujours avec le même plaisir. Nous avons rencontré de nombreux patients, et les avons aidés dans leurs démarches, etc.

Des liens se sont créés avec Roger, Président de la Chorale, et même si aujourd'hui, le bureau a

changé, nous continuons à nous écrire et à nous voir rarement, certes, mais notre amitié a résisté.

Le rôle de Présidente d'association c'est de chercher des solutions pour aider, soulager... Le syndrome d'Ehlers Danlos, encore trop méconnu ne motive pas les jeunes médecins à s'y intéresser. La maladie évolue différemment d'un patient à l'autre, comme beaucoup de maladies chroniques.

Alors je ressens un sentiment d'inachevé, de regrets, de ne pas avoir réussi à faire entendre la voix des malades. Pour Claire, et pour tous les autres, je me dois de continuer à convaincre, pour qu'enfin nous soyons entendus.

Le coup de projecteur lui sera consacré et si vous êtes des fidèles de notre association, vous vous souvenez sans doute de Claire et de son sourire.

Nous présentons nos sincères condoléances à son mari Rodolphe, et à sa famille. Claire était une amie des chats, les siens sont orphelins.

*Réalisation offerte par Claire au mois de mars lors d'un de mes passages à Nantes.*



## ACTIONS PASSÉES

Un mois d'avril bien rempli, avec de nombreuses rencontres et interventions.

Voici les principales :

- **3 avril** : rencontre avec une agent référente « vert » du site de l'Insee à METZ

- **4 et 5 avril** : intervention au collège Nelson MANDELA de Verny pour une sensibilisation des classes de 6<sup>ème</sup> et 5<sup>ème</sup>



- **10 avril** : retour au collège Hurlevent de Hayange après quelques années de coupure. 7 interventions de 1h chacune avec les 6<sup>ème</sup> et les élèves délégués tout niveau.

- **13 avril** : Jubilé du cabinet ETRILLARD. Nous avons répondu à l'invitation de Grégoire Etrillard pour le 10<sup>ème</sup> anniversaire. Rencontre avec son associée, Julie GRARE. Ce cabinet assure la défense de nombreux parents accusés à tort de maltraitance.

- **22 avril** : 2<sup>ème</sup> participation au village des associations organisé par NAN BARA, une association solidaire. Malheureusement la météo a été bien capricieuse, pluie, vent, et fraîcheur, sur la place d'Armes de Metz a fait fuir les visiteurs. Mais comme à chaque action, nous rencontrons toujours des personnes intéressantes, nous considérons le bilan comme positif.



- **rencontres diverses** :

Les rencontres individuelles font partie de nos actions. Ainsi nous avons rencontré plusieurs personnes ce mois-ci, soit au domicile des familles, soit dans un lieu neutre, je rappelle que nous n'avons pas de bureau.

Nous avons également eu un rendez-vous intéressant avec un professionnel de l'orthopédie, à NANCY, le cabinet MURATOR.

Très à l'écoute comme de nombreux professionnels, les patients seront bien reçus, et bien conseillés.

La prise en charge des patients est complexe et nous avons à cœur de communiquer avec les professionnels afin de leur donner les bonnes informations.



## ACTIONS A VENIR

A l'heure de la mise en page de ce nouveau numéro, l'agenda n'est bien sûr pas finalisé, d'autres rendez-vous viendront se greffer sur ce mois de mai, malgré les jours fériés.

Au retour des vacances de Printemps pour la région Grand Est, nous irons à la rencontre des élèves de maternelle et de primaire de l'école de CORNY, tout près de Metz. L'école maternelle est partenaire depuis de nombreuses années. En revanche nous n'avions pas sensibilisé les primaires, ce sera chose faite le vendredi 5 mai.

Autre rencontre, autre école ! L'école maternelle « le cavalier bleu » nous propose de sensibiliser les enfants à la collecte du bouchons, et donc à la solidarité. 2 dates ont été retenues, à valider, les 9 et 11 mai.

Le 12 mai, direction la Meurthe et Moselle et le Pays Haut pour participer à la Journée de l'Accessibilité à

LONGWY organisée par l'office du tourisme. Ce sera notre 3<sup>ème</sup> participation.

- 22 mai : Direction l'Île de France et la commune de POISSY pour une intervention auprès des futurs orthopédistes étudiants à l'ACPPAV

Et nous poursuivrons le déplacement en participant pour la 2<sup>ème</sup> année au Salon INFIRMIER Porte de Versailles. Notre première participation l'an dernier avait été largement positive.

Le salon se tient du 23 au 25 mai, au Parc des expositions.

Le dernier jour du mois de mai sera festif avec la remise des dons annuels du Lions Club de Verny VAL DE SEILLE. Nous sommes conviées depuis maintenant très longtemps et nous sommes ravies de ce moment de partage.

## COUP DE PROJECTEUR : Hommage à Claire

Claire avait de multiples cordes à son arc. Elle aimait la vie, elle aimait les gens, la musique, les arts plastiques, les animaux, le SED aura été plus fort.

Pour les anciens, voici quelques souvenirs de ses publications dans le SED MAG, des affiches de la chorale, des photos lors des concerts, des objets que Claire peignait et décorait pour être vendus au profit de l'association.

**21èmes rencontres chorales de Nantes Nord**

**Le Chœur de Sèvre**  
**Arrivée d'Air Show**  
invités par :  
**Les Voix du Nord**

**CONCERT**  
des 20 ans  
de la chorale  
**Les Voix du Nord**

Salle accessible en fauteuil roulant

DIMANCHE  
19 MAI  
16 H  
entrée  
libre

en faveur de :  
**Vivre avec le SED**  
(Département de l'Orne et Sarthe)

Salle festive Nantes Nord, 73 avenue du Bout des Landes, 44300 Nantes





## Do It Yourself

Les conseils de Claire

Ma liste de course : pommes de terre, petit-pois et bouillottes

Je ne vais pas vous parler de La Bouillotte, célèbre brocanteur nantais né en 1908 mais de l'objet la bouillotte, celui qui contient de l'eau chaude et qui nous détend. Car depuis mon adolescence, j'utilise des bouillottes en caoutchouc, comme nos grands-mères ! Elles me tiennent chaud entre une heure trente et deux heures et me permettent de me détendre et ainsi de moins ressentir les douleurs ! Je vous propose ici de révéler mes petits secrets pour réussir une bonne bouillotte. Mais ce n'est pas fini ! Je vous présente aussi dans cet article mon autre anti-douleur naturel le froid. C'est parti pour un voyage à l'époque de nos grands-mères...

Dans les années 1930-1950, il existait des bouillottes en zinc en forme de vessie de glace... Heureusement, aujourd'hui nous pouvons bénéficier du caoutchouc, matière assez légère comparée aux bouillottes d'autrefois.

Le chaud permet de calmer nos douleurs musculaires et abdominales. Normalement, il ne devrait pas être utilisé pour les douleurs de type inflammatoire. Dans ce cas, il faudrait privilégier le froid. Cependant, il est possible dans certains cas d'utiliser aussi le chaud !

Pour les maux de tête, je cumule chaud et froid et si je fais ça dès le début de la crise, je suis magicienne car la crise disparaît ! Je vous donne mon secret ? Je mets une bouillotte au niveau de ma nuque et un sachet de froid au niveau de mon front. Maintenant comment choisir et préparer une bouillotte ?

Celles qui sont vendues entre 4 et 6 euros dans les grandes surfaces conviennent très bien. Si vous n'êtes pas couturière, préférez les bouillottes vendues avec une protection en laine. Par contre, si vous savez coudre, vous pouvez faire vous-même la housse de votre bouillotte avec une vieille serviette de toilette par exemple ! Ne pas utiliser une bouillotte en caoutchouc nue car vous pourriez vous brûler.

22

## Suite...

Les conseils de Claire

Suite...

Quand vous remplissez votre bouillotte, un litre d'eau suffit ! Pour remplir une bouillotte en toute sécurité, munissez-vous d'un entonnoir. Quand vous versez l'eau, pensez à laisser passer un filet d'air sinon l'eau risque de gicler sur votre peau et donc de vous brûler. Avant de fermer complètement le bouchon, faites le vide d'air. Ainsi, l'eau restera chaude plus longtemps et votre bouillotte sera plus souple. Une fois le bouchon fermé, assurez-vous qu'elle ne fuit pas en la secouant tête vers le bas.

Et les secrets du froid, me direz-vous ? Les voici ! Dans mon congélateur, j'ai un tiroir réservé exclusivement à ça que j'ai nommé : « froid Claire ». Ainsi, tout le monde est informé que ce qui est dans ce casier ne se mange pas. L'objectif est d'utiliser des légumes de petites tailles et qui ne sentent pas ou peu fort lors de la décongélation : Les petits pois ou pommes de terre ne laissent pas d'odeur particulière ! Autre point important : ils ne doivent pas coûter chers ! Nous ne les mangeons pas, alors pourquoi y mettre de l'argent ? Ensuite je divise mon sachet d'un kilogramme en plusieurs sachets afin d'en avoir toujours d'avance dans mon congélateur, les sachets se recongelant après chaque utilisation bien sûr ! Prenez soin de mettre vos sachets de légumes dans des gants de toilette, par exemple, avant de les appliquer sur votre peau, sinon vous risquez de vous brûler...

Vous voilà désormais informés de mes secrets de Mamie ! Dernier point : je possède plusieurs bouillottes pour répondre aux douleurs présentes au même moment aux différents endroits de mon corps.

Claire

23



## Les astuces de Mamie Claire : Le bénévolat

Vous connaissez le grand huit ? Se retrouver la tête en bas et une demi-seconde après la tête en haut... Avec notre pathologie, nous vivons un peu dans un grand huit au quotidien, ne trouvez-vous pas ? Je m'explique : quand nous nous levons le matin, nous ne savons jamais à l'avance ce que notre corps nous réserve, tout comme le manège que nous ne connaissons pas ! Difficile alors d'avoir un emploi, même à mi-temps, dans ces conditions. Après une très longue et grande crise, j'ai décidé de me prendre en mains et de me rendre utile pour me sentir utile !

Qu'existait-il autre que l'emploi rémunéré ? Je vous l'annonce : Il s'agit tout simplement du bénévolat ! Aller vers les autres, sentir que nous sommes importants pour d'autres, se rendre compte que des personnes nous attendent redore notre propre estime de soi. Or, avoir une bonne image de soi-même est essentiel pour le moral et donc pour lutter notamment contre les douleurs !

Comment faire ? C'est très simple, vous prenez contact auprès de la structure qui vous intéresse et vous leur demandez leurs besoins. Si vous vous déplacez principalement en fauteuil roulant ou en déambulateur, n'oubliez pas de le préciser afin que le lieu soit bien accessible !

### Des idées de bénévolat :

-des maisons de retraite (avec ou sans partie pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer – les parties spécifiques à cette pathologie se nomment CANTOU) : ateliers chants, coloriage, gym douce, jeux de sociétés, lecture, informatique, couture, cuisine...

-toutes les structures accueillant des réfugiés : cours de français...

-les services hospitaliers : les clowns, la bibliothèque, ...

-les journaux de votre quartier

- ...

Beaucoup de mairies disposent d'un site internet et/ou d'un livret (selon la taille de la commune) regroupant l'ensemble des associations présentes sur le territoire. Vous pourrez ainsi choisir selon vos intérêts !

### Mon expérience :

En ce qui me concerne, je suis bénévole au sein d'un EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) où il y a aussi une partie CANTOU. Dans les deux parties, je fais des ateliers chants. Dans la partie EHPAD, il s'agit presque d'un karaoké : j'ai constitué des classeurs avec les paroles d'une centaine de chansons françaises de leur époque et les personnes décident au fur et à mesure ce qu'elles souhaitent chanter. La musique étant sur mon ordinateur. Je chante avec elles. Dans la partie fermée, le CANTOU, c'est tout à fait différent, je chante quasiment seule pendant une heure sauf pendant les comptines ! Je chante aussi de la musique classique, partie qui passe très bien auprès de ce public ainsi que deux chants de Luis Mariano que nous chantons chaque semaine, ce qui fait un rituel, c'est très important. Nous jouons aussi à « je te tiens, tu me tiens par la barbichette » ! Depuis peu, j'accompagne aussi ce groupe dans des activités de coloriage et ce n'est pas de tout repos mais j'apprends beaucoup ! Toutes ces personnes m'apportent énormément ! Je suis aussi secrétaire au sein de la chorale où je chante ! Etre bénévole, ce n'est pas sorcier, non ?



## Les astuces de Mamie Claire : La luminothérapie



Dès le réveil, je me sens fatiguée. J'ai pourtant dormi cette nuit. Je ne comprends pas.

Il va pourtant falloir répondre aux demandes de mes enfants, de mes parents, de mon patron, il va falloir que je me rende à mes rendez-vous... Bref, même fatiguée, je dois respecter mon agenda, je n'ai pas le choix ! Quand le soir vient enfin, quelle joie immense de pouvoir à nouveau se détendre dans son lit pour quelques heures !

Lors de mon dernier rendez-vous avec l'algologue (le médecin spécialiste de la douleur) qui me suit, il me pose la question suivante : « Finalement, Mamie Claire, qu'est-ce qui vous handicape le plus dans votre quotidien ? » A vrai dire, je n'ai pas réfléchi longtemps, le mot « fatigue » s'est

affiché en gros et rouge dans mon cerveau, et même qu'il clignotait avec des petites lumières autour, je ne pouvais pas le rater ! La fatigue, voilà mon plus important handicap. Le médecin me demande alors :

- Vous dites être plus fatiguée en hiver qu'en été. Nous avons remarqué que le manque de soleil influe sur la qualité du sommeil.

Je vous prescris donc des séances de luminothérapie de 30 minutes que vous pourrez réaliser chez vous d'octobre à mars. Chaque séance

La luminothérapie agit sur le cerveau. La lumière tape sur la rétine ce qui entraîne une réponse immédiate du cerveau : la mélatonine

est inhibée (ce qui favorise l'éveil) tandis que la sérotonine est augmentée (rôle antidépresseur). Ainsi, la lumière agit sur le

rétablissement de l'horloge biologique de l'organisme !

Vous pouvez acheter une lampe sur internet, dans des magasins de ville spécialisés dans les produits naturels et le bien-être... Quelques indications pour bien la choisir :

-Elle doit porter la mention CE (Communauté Européenne) : ces deux lettres vous assurent que la lampe est bien aux normes européennes et ne délivre donc pas de rayon ultra-violet.

-Elle doit avoir une puissance de 10 000 lux (le lux est la puissance de l'ampoule). Vous pouvez choisir une puissance inférieure à 10 000 mais votre séance devra alors durer plus de trente minutes.

Il existe des lampes à tous les prix. Pour information, j'ai acheté la mienne 60 euros l'hiver dernier et la surface d'éclairage est de 35 x 45 cm.

Attention, la luminothérapie n'est pas un « jouet » ! Il y a des précautions à prendre et des effets

secondaires ! Après les premières séances, il est possible que vous ayez des maux de tête. En ce

qui me concerne, ça a duré quelques jours, le temps que je trouve la bonne distance entre la

lampe et moi : environ 50 cm pour une lampe de 10 000 lux. Il n'est pas nécessaire de regarder

la lampe durant les trente minutes. Il faut simplement être situé dans la zone d'éclairage. Vous

pouvez lire, manger, regarder la télévision, préparer un repas...

Avant tout début de traitement par luminothérapie, parlez-en à votre médecin pour lister les

contre-indications et les effets secondaires.

De mon côté, j'ai testé ce traitement sur six semaines et j'en suis très satisfaite ! Je le reprends

début octobre.



Ma lampe de luminothérapie...et mon chat qui aurait bien besoin d'une séance !!



## 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/vivreavecledsed/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 : [vivreavecledsed.asso@gmail.com](mailto:vivreavecledsed.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 **2023**, je verse 10 €
- Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année **2023**, 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.payasso.fr/vivreavecledsed/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



Aéroport Station Lothaire

Mise en page et impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ