



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

JUIN 2023 – N° 35

SED'ACTU

PARIS nous voilà

Je devrais plutôt dire, « nous revoilà » !

Après le salon Infirmier, retour au Parc des Expositions Porte de Versailles pour le salon AUTONOMIC PARIS.

Le compte à rebours est lancé et nous avons hâte de venir à la rencontre du grand public mais aussi des professionnels. Rendez-vous les 6-7 et 8 juin, stand F65.



Qui dit compte à rebours dit compétition, eh oui Elodie a encore frappé, et frappé fort ! Sportive aguerrie, elle s'est lancé un nouveau défi avec son amie Anne-Marie, et tout ceci pour la bonne cause, le SED !

L'XTREM Triathlon T24 de l'Île de Ré s'est déroulé les 3 et 4 juin. Les épreuves sur 24 h sans dormir laissent sans voix !

- 4 heures de natation en mer
- 12 h de vélo
- 8h de course à pied

Oui vous avez bien lu !

Nous avons suivi Elodie et Anne-Marie via l'application T24, et oui le sport est fédérateur, il rassemble, et permet un dépassement de soi.

Le but de ce partenariat avec notre association : récolter des fonds, et élargir la communication auprès d'un nouveau public. Nos sportives sont parties avec des flyers de VIVRE AVEC LE SED et nous savons qu'elles seront de formidables ambassadrices.

Récolter des fonds : ça se passera de la manière suivante, 2 euros par km parcouru, reversé intégralement par NOVATEX MEDICAL, à notre association.

Le timing était trop court pour que nous fassions le déplacement sur l'Île de Ré, le Triathlon du TOUQUET initialement prévu a été annulé, et comme une promesse est une promesse, notre équipe a opté pour cette compétition.



ACTIONS PASSÉES

Retour sur nos actions du mois de mai :

Voici les principales :

- Ecole maternelle et primaire de CORNY :



L'école maternelle de Corny est partenaire de longue date de notre association et cette année nous avons sensibilisé les élèves de primaire, notamment les CM2, prêts à rentrer au collège. Tous les sujets ont été abordés, harcèlement, discrimination, vivre ensemble.

- Ecole maternelle Le Cavalier Bleu de METZ :

6 classes ont été sensibilisés, sur deux séances. Merci aux enseignants pour leur accueil et la mise en place de la collecte de bouchons.



- **déplacement à NANTES** pour rendre un dernier hommage à Claire, partager avec ses proches ce moment d'adieu ou d'au revoir.

- **comme dit dans l'édito, 2^{ème} participation au Salon Infirmier**, Porte de Versailles, une centaine de livrets réalisés pour l'événement ont été distribués. Petites statistiques rapides, sur 100 infirmières, à peine 10 avaient entendu parler du Syndrome d'Ehlers Danlos.



- **Intervention à l'ACPPAV de POISSY**, cet établissement propose des formations d'orthopédistes, et de pharmaciens. La promotion des futurs orthopédistes a pu échanger avec nous et sera prête à recevoir les patients.



- remise de don par le Lions CLUB de VERNY Val de Seille, nous faisons partie des associations soutenues par ce Club Service.



- Nous avons également bénéficié d'un don du LIONS CLUB d'OBERNAI, une rencontre sera programmée à l'automne.

ACTIONS A VENIR

- **2 juin** : Présentation de notre association au Péricolaire de CHAMPEY sur Moselle, en partenariat avec l'association FAMILLES RURALES



- **3 et 4 juin** : XTREM Triathlon de l'ILE DE RÉ

- **5 juin** : visio pour la présentation des résultats du questionnaire sur les outils numériques dans le cadre d'une maladie rare

- **6-7 et 8 juin** : SALON AUTONOMIC PARIS Stand F65

- **10 juin** : AG du collectif SOLHAND (solidarité handicap autour des maladies rares). Ce collectif auquel nous adhérons fête ses 15 ans. Félicitations à Annie MOISSIN pour son dévouement auprès des familles.

- **13 juin** : Rendez-vous avec le Vice Président du Département, le Dr KHALIFE, pour aborder le sujet des enfants placés entre autre.

Le reste du mois de juin sera consacré au ramassage des bouchons dans les écoles participantes. La newsletter de juin est la dernière avant de faire une pause, prochain numéro début septembre.

COUP DE PROJECTEUR : 24H avec Elodie et Anne-Marie

Elodie et Anne-Marie ont donc mobilisé toutes leurs forces au profit de notre association durant ce triathlon de 24 heures, sans dormir, naturellement. Elles nous tenaient au courant de leurs aventures dès qu'elles le pouvaient, et nous pouvions également les suivre via l'application T24.

Nous les remercions ici une fois de plus pour leur énergie et leur générosité.

Voici quelques photos de ces 24 heures de folie.





SUIVI LIVE 2023

T24 ILE DE RÉ 2023
 Du 03/06/2023 au 04/06/2023

03/06/2023 18h56 - LIVE

CLASSEMENT Relais par 2

GÉNÉRAL MASCULIN FEMININ MIXTE

1/	SOURIS SOURIRE N° 232 / EQ2-F	165 pts
2/	RE HOT CHILI PEPPERS N° 211 / EQ2-F	135 pts
3/	A 2 A L'EURE N° 222 / EQ2-F	120 pts
4/	LES BIGORNOUILLES N° 202 / EQ2-F	120 pts

Précédent Suivant Partager Accès rapide

09:57 4G

Elodie Calyp... 12 h #
 Appuyez pour essayer

RL SPORT TRIATHLON COACHING

ROMAIN FOREL

ANNE MARIE AUBERT

VIVRE AVEC LE SED

NOVATEX MEDICAL

T24 XTREM TRIATHLON

TRIATHLON CLUB MONTREUILLOIS

50 spectateurs

Elodie Tcm Steph DS

Commenter Ajouter une

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 - mail : 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^{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



Aéroport Station Lothaire

Mise en page et impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ