



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

SEPTEMBRE 2023 – N° 36

SED'ACTU

La Pause estivale est terminée !

Prendre quelques jours de repos pour se ressourcer à la campagne, et revenir avec le COVID, ce n'était pas prévu. Le virus est toujours là mais heureusement que le vaccin a atténué les symptômes ! Les risques sont toujours plus élevés avec une maladie comme la nôtre.



Rendons-nous à l'évidence, il faut se remettre au travail. Les vacances vont laisser la place à la rentrée scolaire avec son lot de problèmes d'orientation ou d'affectation, de dossiers MDPH encore à l'étude, et donc de découragement pour de nombreux parents.

Nous avons bien sûr une pensée pour tous les enfants de l'association mais sans doute un petit plus pour les enfants qui ont enfin retrouvé leur famille et qui vont entrer au CP.

Nous avons fait un aller-retour en région parisienne pour passer un après-midi avec une famille qui vient de retrouver son enfant placé depuis plus de 6 ans, un réel bonheur de voir le sourire et la joie de vivre. Toutes ces histoires ne seront jamais terminées, mais nous voulons croire à un nouveau départ, même si le chemin sera encore très long.

Pour compléter cet édit, nous remercions le magazine HANDIRECT qui a nous a consacré un entretien sur le sujet, voici le lien de l'article, déjà publié sur notre page facebook.

<https://handirect.fr/syndrome-d-ehlers-danlos-les-suspensions-de-maltraitances-ont-des-degats/>

Le portrait du mois sera consacré aux points de collecte de bouchons en Lorraine, plus spécialement la Moselle, mais aussi la Meurthe-et-Moselle.

On mettra donc à l'honneur Tymého lycéen et un magasin BIO, deux mondes complètement différents mais porteurs de messages sur le SED !

Nous n'oublions pas les autres points de collecte déjà en place que nous remercions vivement !

ACTIONS PASSÉES

Peu d'actions pendant l'été :

- **Rendez vous à la Mairie de La Garenne Colombe le 27 juillet avec Mr Philippe JUVIN, médecin réanimateur et chef des Urgences à POMPIDOU, député LR du département des Hauts de Seine.**

Nous avons pu échanger sur la complexité de la pose du diagnostic, le manque de référents sur le territoire national, et nous avons abordé le douloureux sujet des placements de nourrissons, et des suspicions de maltraitance.

Des pistes de travail à suivre, des personnes à contacter, tout ceci se fera dans les semaines à venir, il était naturellement préférable de laisser passer l'été.

- Toujours en rapport avec les signalements et les placements, nous avons fait un aller-retour en région parisienne le **7 août** pour faire connaissance d'une petite fille placée pendant de longues années. Elle est rentrée au domicile définitivement et nous avons tenu à passer quelques heures avec elle, et ses parents. La rentrée au CP se fera dans une nouvelle école.

- **mardi 8 et mercredi 9 août**, présence annuelle à Metz Plage pour les journées du Développement durable. La météo était bien triste, et forcément les promeneurs étaient moins nombreux, mais nous avons respecté nos engagements par notre présence.



ACTIONS A VENIR

L'agenda se remplira au fur et à mesure des appels.

Des écoles sont déjà intéressées par une présentation de l'action « bouchons »

Nous attendons la confirmation d'un colloque parisien autour des signalements et des placements, dès que nous aurons plus d'infos, nous communiquerons sur notre page facebook.

COUP DE PROJECTEUR sur les bénévoles (collecte de bouchons)

Comme dit dans l'édito, un coup de projecteur sur les personnes qui s'engagent à nos côtés, pour la collecte de tous types de bouchons. La protection de la planète est naturellement un élément important dans cette démarche solidaire.

C'est ainsi que nous comptons depuis peu un nouveau partenaire en Meurthe-et-Moselle, grâce à l'intervention de l'association FAMILLES RURALES, déjà en lien avec nous.

Le magasin BIO « PAMBIO » a répondu favorablement et a déjà mis en place la collecte, au-delà du geste symbolique de recyclage, de tri, de préservation de la planète, le Syndrome d'Ehlers Danlos se voit offrir une belle visibilité, et nous savons d'ores et déjà que les retours seront positifs.

Nous remercions vivement les responsables de PAMBIO pour leur engagement à nos côtés.



On continue avec Tymeho, de DISTROFF, tout près de THIONVILLE, en Moselle. Nous avons rencontré ce jeune lycéen à METZ dans son collège comme vous pourrez le lire dans l'article du Républicain Lorrain. Il a décidé de poursuivre la collecte dans son village avec le soutien de son papa, et du Bar « chez Sonia » qui sera un point de dépôt des bouchons.

Tous nos remerciements à Tymého, peu de jeunes s'investissent dans des causes comme la nôtre, et sa sensibilité tant au niveau de l'écologie que du handicap lié au SED sont à souligner.

Distroff

Tymhéo récolte les bouchons pour l'association Vivre avec le Sed

Tymhéo, un jeune distroffois de 14 ans, a pour projet scolaire de récolter les bouchons en plastique, liège et métal, sur Distroff et environs. L'élève qui entrera en seconde à la rentrée, au lycée la Providence à Bouzonville, a débuté la collecte fin 2022.



Tymhéo Van Ersoo a de la suite dans les idées et passe des vacances estivales. Et de troisième au lycée Méjano à Metz il entrera en seconde à la rentrée au lycée la Providence à Bouzonville. Il a suivi avec attention l'intervention de Manique Vergasse, président de Vivre avec le Sed (syndrome d'Ehlers Danlos), une maladie héréditaire héréditaire qui se caractérise par une anomalie du tissu conjonctif due à une altération du collagène provoquant une hyperlaxité ligamentaire très handicapante. Cela lui a donné envie de se lancer, avec son père, dans la collecte de bouchons. « La collecte a commencé vers novembre 2022, en partenariat avec l'association qui a proposé, à toute ma classe de 3^e, de récupérer des bouchons pour les transmettre à l'association. Bientôt dans un mois, on a commencé à en parler à quelques collègues en juin 2023. L'objectif est de récolter le plus de bouchons possible pour les faire parvenir à l'association elle-même. Et pour y arriver, il a été décidé de distribuer des flyers sur le village et les alentours.

« Nous avons décidé de lui donner un petit coup de main, explique Sonia Muller. Tout le monde peut déposer ses bouchons au magasin, on se chargera de les transmettre à Tymhéo. »

« Ces bouchons sont une « monnaie d'échange ». Ils seront envoyés en Alsace et permettront d'acquiescer des fauteuils roulants et du matériel orthopédique. Une tonne de bouchons se revend 250 €, six tonnes permettent d'acheter un fauteuil roulant et quatre tonnes un ordinateur portable. Alors pourquoi hésiter ? »

Courier : 06 42 61 43 00
07 84 01 26 41

Point de collecte
Peuvent être déposés tous les bouchons de bouteilles d'eau, de lait, jus de fruit, les couvercles de pâte à tartiner, café soluble, pots de sauces, condiments, lait en poudre, les bouchons de produits ménagers (liquide vaisselle, savon liquide, shampooing, gel douche, détergents), les capsules métalliques de boissons pétillantes, bières et sodas, les bouchons de liège et de « liège liège ».

Il faut aussi un point de collecte : le bureau de tabac journalier Sonia à répondu présent

Tymhéo et son papa ont récupéré 50 kg de bouchons lors de la première collecte au bureau de tabac de Sonia Muller.

Kienigsmacker

Une première étape afin de colmater les nombreux nids-de-poule

Comme n'importe quelle infrastructure, les routes ont aussi une durée de vie limitée. Après quelques années, elles commencent à se dégrader progressivement



Pour terminer, tour d'horizon des points de collecte :

- l'hypermarché CORA MOULINS LES METZ et l'équipe du Pôle Service qui assure la mise en sacs des bouchons
- Les supermarchés AUCHAN SAINT JACQUES et PATROTTE
- le restaurant « La Poëlée » du Centre Commercial LECLERC de MARLY, le premier à avoir accepté la collecte de bouchons, il y a plus de 15 ans !
- Les mairies de quartier de la ville de METZ

Et bien sûr toutes les entreprises qui ont lancé cette initiative auprès de leur personnel, nous ne les citerons pas tous ici.

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 **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/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

Vivreaveclesed.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