



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

OCTOBRE 2023 – N° 37

SED'ACTU

On se croirait encore en été !

Je vous l'accorde, ces températures ne sont pas de saison, c'est ce qu'on entend dans tous les bulletins météo. Ce dérèglement climatique nous a permis de profiter de la lumière du jour, de la chaleur et donc de faire le plein de vitamine D naturelle.



Le soleil de septembre a éloigné et repoussé les douleurs très fréquentes à l'automne avec l'humidité. On se dit que ce sont quelques semaines de répit.

Après le bar « le Vinodorum », c'est au tour du Glacier du Boulevard, d'avoir accepté de prendre en dépôt notre boîte à dons.

Un plaisir régulier pour la Vice-Présidente et moi-même d'aller vérifier le bon fonctionnement de cette opération. Les glaces sont validées depuis longtemps, notre fidélité à Fabrice MAIRE n'est plus à prouver.



Nous déposerons prochainement la boîte à dons chez un autre commerçant, afin de multiplier la communication d'une façon originale.

Le portrait du mois sera consacré à une association partenaire, de plus de 40 ans et reprise dernièrement par un nouveau bureau.

ACTIONS PASSÉES

- 15 septembre :

Intervention à l'école de la Seille, à Metz en Moselle. C'est un rituel depuis plusieurs années, et pour cette rentrée nous avons ajouté une classe. Une nouvelle enseignante. Mathieu COLLET nous sollicite tous les ans dans les divers établissements où il enseigne.

Nos interventions abordent, vous le savez maintenant, tous les sujets : de la solidarité au harcèlement, et les réseaux prennent de plus en plus de place dans le quotidien d'enfants de primaire. La majorité des élèves des deux classes de CE2 ont un téléphone portable avec les réseaux sociaux. N'oublions pas qu'un élève de CE2 a entre 7 et 8 ans !

Nous sommes à chaque fois surprises de voir les doigts qui se lèvent à la question : qui a un téléphone ?

Très peu d'entre eux ont un téléphone sans internet, juste pour appeler si nécessaire.

Ce phénomène grandissant est inquiétant et prend une ampleur d'année en année.

Nous nous contentons d'échanger avec ces enfants des dangers des réseaux sociaux, et des dérives.



- 16 septembre

Un partenaire de notre association V&B (vente de bière et vins) fêtait son anniversaire et ses nouveaux locaux. Il était naturel pour nous de passer un moment dans ce nouveau magasin. Pour ceux qui nous connaissent un peu, nous nous sommes fait plaisir avec une bonne bière pression. Les moments de détente font partie de notre ADN et c'est toujours un plaisir de participer à notre niveau à ces rencontres.



- 22 septembre :

Remise des dons de l'Association AEA de PELTRE ; Association fidèle à notre cause, et qui nous offre la possibilité de parler de « vous », du SED, des sujets qui nous occupent et nous préoccupent. Et puis n'oublions pas que l'Association Entraide et Amitié est également un point de collecte pour les bouchons.



ACTIONS A VENIR

5 octobre :

Intervention devant toutes les classes de 5^{ème} du collège La Louvière de Marly en Moselle.

Jusqu'à présent, nous informions une seule classe qui grâce à ses délégués, diffusait le message dans les autres classes. Suite à une proposition de l'enseignante, il a été convenu de convier tous les élèves.

Nous aurons donc une heure pour échanger avec ces jeunes élèves, pour les sensibiliser à l'acceptation de l'autre, quelque soit « sa différence », parce qu'être différent enrichit et ne doit pas isoler ou séparer. Nous avons retravaillé nos messages d'information que nous testerons ce jeudi matin.

L'important est de combattre le harcèlement, par nos mots, notre parcours, et le témoignage d'Alice, Vice-Présidente. Ses années de harcèlement lui permettent de sensibiliser les jeunes à changer de comportement.

10 octobre :

Autre intervention, en primaire cette fois-ci, à Niedervisse, en Moselle Est.

Nous avons déjà rencontré les élèves il y a plusieurs années, ils ont grandi, et nous verrons les nouveaux.

Ne pas croire que le harcèlement ne concerne pas les petits villages, le harcèlement est partout !

16 octobre :

Changement de décor avec une réunion avec la Ville de Metz et les acteurs de Metz Plage.

Nous sommes invitées à partager une soirée festive, bilan de cette année, projection d'un film en avant première, et cocktail. De quoi, passer une belle soirée, et l'occasion de retrouver les partenaires.

D'autres actions sont en préparation, et nous aurons confirmation prochainement. Ces actions seront relatées dans la prochaine newsletter.

COUP DE PROJECTEUR

Le coup de cœur du mois est solidaire ! Nous avons choisi de vous présenter l'Association Entraide et Amitié de Peltre, petit village où il fait bon vivre, tout près de Metz.

Cette association née il y a plus de 40 ans a œuvré avec une équipe de bénévoles, jusque là rien d'exceptionnel, mais quels bénévoles !

Ce n'est pas un scoop de vous dire que les bénévoles sont une denrée rare, ceux qui s'investissent par tous les temps. Le moment était venu de passer la main.

Les piliers comme Daniel MATHIEU aux commandes pendant toutes ces années, toujours au service des autres, a passé la main l'an dernier et un nouveau comité a pris le relais.

Mais n'oublions pas Alain, Roger, Marcel, Jean-Caude, Valentin, et encore bien d'autres qui ont toujours répondu présents pour l'organisation des lotos mensuels, de la vente de sapins pour Noël, de la collecte de bouchons pour VIVRE AVEC LE SED, des collectes pour l'Ukraine, etc.

La fête annuelle de septembre propose des parcours de marche et de vélo, une tombola, et bien sûr un repas. Tous les bénéfices sont redistribués à des associations caritatives et humanitaires. Beaucoup de causes soutenues concernent des projets en Afrique, aux Philippines : construction de dispensaires, d'écoles, lutte contre la prostitution, par exemple l'association ESENAM qui lutte contre la précarité des filles au Togo, le panel est large et divers.

Des associations intervenant sur le département de la Moselle ou sur le territoire national, comme notre association, comme la Pédiatrie Enchantée qui apporte une écoute aux enfants hospitalisés, les associations de lutte contre le cancer pédiatrique, etc.

Nous bénéficions du soutien de l'AEA depuis de nombreuses années et nous sommes reconnaissants de cette fidélité au Syndrome d'Ehlers Danlos.

Moment fort à Peltre, le samedi 14 septembre 2019, celui de la conférence de Latifa IBN ZIATEN, mondialement connue pour son engagement dans le VIVRE ENSEMBLE après l'assassinat de son fils Imad.

Le discours de Latifa se veut rassembleur et son association Imad pour la jeunesse et la paix offre un échange émouvant et juste. L'AEA avait accordé une aide financière à cette association, et Mme Latifa IBN ZIATEN absente pour la remise des dons, avait fait le déplacement en septembre. Nous avons naturellement participé à cette rencontre et pu échanger avec cette maman courageuse.

Le nouveau comité et le Président Jean-François THIL vont pérenniser ces actions en apportant leur touche personnelle, et de nouvelles idées.

On vous propose de faire un tour d'horizon en photos de quelques soirées de remise de dons.

Walter KURTZMANN, Maire de Peltre et Daniel MATHIEU



🕒 IL Y A 7 ANS



Vendredi soir soirée très agréable à PELTRE où l'AEA (association entraide et amitié) nous a remis un chèque de 1000.00 €. 19 000 € ont été distribués au cours de cette soirée à différentes associations humanitaires, toutes impliquées pour des causes les plus justes. Nous avons eu le plaisir de retrouver notre amie Corinne François de NOEL DE JOIE, as...



Sœur Paul, partie il y a deux ans, membre de l'Esenam



Président, Trésorier et Secrétaire



Roger Munch nous représentait, nous étions à Nantes à ce moment là



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