



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

DÉCEMBRE 2023 – N° 39

SED'ACTU

NOËL ARRIVE !

Dernière ligne droite avant la trêve de Noël, nous prendrons un peu de repos à partir du 22 décembre. D'ici là, il nous faudra assumer les rendez-vous déjà pris, d'autres viendront se rajouter très certainement.

La magie de Noël fait toujours recette et les villes ont à cœur de se surpasser pour cette période. Metz est en première ligne avec son marché de Noël qui attire des visiteurs français comme étrangers qui sillonnent les différentes places en buvant un verre de vin chaud.

Le défilé de Saint Nicolas a rassemblé les inconditionnels, armés de patience pour ramasser les bonbons jetés depuis le char, il était conseillé d'avoir été sage toute l'année, le Père Fouettard n'était pas loin !

Pas de portrait particulier pour le dernier numéro mais un petit reportage de photos prises à METZ mais aussi à PARIS lors de notre dernier déplacement, ainsi qu'à DIJON.

Nous essayons dans la mesure du possible de prendre un peu de temps lors des déplacements pour souffler un peu.

Cet édit se veut donc plus festif et léger en cette période de fêtes même si nous aurons une pensée pour les personnes disparues en 2023. Je pense à Claire bien sûr, et aussi à Jean-Claude, bénévole à l'AEA de PELTRE, parti dans un monde meilleur la semaine dernière.

Les premiers envois d'autocollants sont partis et vous pouvez toujours en commander en réglant par CB, prix unitaire 2.00 € plus 1 € de frais d'envoi.

Voici le lien :

<https://www.payasso.fr/vivreaveclesed/paiement>

Et n'oubliez pas qu'il vous reste quelques jours pour faire un don et bénéficier d'un reçu fiscal, il est possible de nous soutenir par chèque bancaire, virement, ou paiement en ligne sur notre site.

Nous avons besoin de vous pour continuer à communiquer.



ACTIONS PASSÉES

- **6 novembre** : retour à l'école Auguste Prost de Metz avec plusieurs classes de maternelle. Plus la sensibilisation est précoce, meilleur sera le comportement avec les camarades.
- **8 novembre** : Rendez-vous chez SAGE pour prendre en charge les sacs de bouchons collectés. Merci à Matthieu Gattipon de son investissement.



- Présentation de notre association au GRETA de METZ (CFA Robert Schuman). Un échange de deux heures avec des futurs professionnels dans le secteur sanitaire et social.

13 et 14 novembre : Plusieurs rendez-vous parisiens dans le cadre du suivi de notre communication.

- **15 et 22 novembre** : Intervention devant les auxiliaires de vie de l'Entreprise VITALLIANCE à METZ, deux sessions pour expliquer le SED aux personnels de terrain.



- **Toujours le 15 novembre** : Passage en direct dans le journal télévisé de MOSELLE TV. Le lien du reportage est sur notre site internet et notre page FACEBOOK.



- **17 et 18 novembre** : Congrès du SNOF, syndicat national des orthésistes, à LYON. Un très beau congrès où le SED a été mis à l'honneur par deux tables rondes et présentation d'une étude réalisée par NOVATEX MEDICAL. Les résultats officiels seront disponibles prochainement.

- **22 novembre** : Visite de l'Assemblée Nationale à l'invitation de Mr Belkhir BELHADADD, député de la 1^{ère} circonscription de Moselle. Rencontre avec des élus du Département, moment très sympathique.



- **24 novembre** : Intervention toute la journée à l'Ensemble Scolaire La Miséricorde, 12 classes attentives, merci à l'équipe pédagogique et Mme CHAUMONT, Directrice.

- **30 novembre et 1^{er} décembre** : Participation à DIJON aux Assises Nationales des Etablissements Publics de la Protection de l'Enfance. Deux journées intenses mais riches avec des intervenants de qualité. Nous avons pu prendre la parole un court instant et évoquer le sujet des placements dans notre pathologie.



ACTIONS A VENIR

– **3 décembre** : repas caritatif pour une association qui œuvre au TOGO, à LOMÉ, pour aider les jeunes filles à sortir de la précarité.

- **7 décembre** : rendez-vous à l'IRTS de Lorraine pour préparer une intervention devant les futurs professionnels, éducateurs spécialisés par exemple. L'intervention devant les étudiants est prévue en janvier prochain.

- **28 décembre** : présence à l'AG d'une association amie « le sourire de Juliette », nous ferons une entorse à notre pause hivernale.

Voilà, pour l'instant, les actions validées dans l'agenda, comme tous les mois et après la publication de la newsletter, il est fort possible que des rendez-vous se concrétisent.

Nous profiterons de quelques jours de répit pour préparer les reçus fiscaux, les cartes de vœux, et faire l'ébauche de notre rapport moral qui sera lu à notre prochaine AG le **samedi 3 février**.

Vous pouvez déjà noter la date dans votre agenda, naturellement les convocations seront envoyées courant janvier.

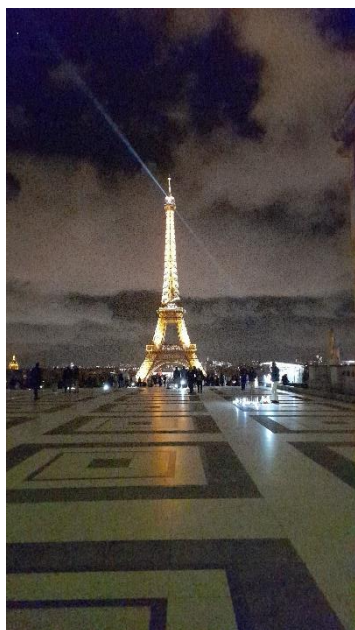
COUP DE PROJECTEUR

Comme évoqué dans l'édito, pas de portrait, mais un florilège des décorations de NOËL dans différentes villes, au hasard de nos déplacements (PARIS, DIJON et bien sûr notre belle ville de METZ)

Nous vous souhaitons de bonnes fêtes de fin d'année, malgré les aléas de la maladie et des contraintes multiples et variées.

La fin de l'année est propice au bilan et au défi à relever pour la nouvelle année.

Nous avons déjà des pistes à explorer pour 2024, nous vous souhaitons la même chose, toujours se remettre en question, et repousser un peu nos limites en nous disant : on peut le faire, et on va tout mettre en œuvre pour le faire !







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