



## 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](mailto:vivreaveclesed.asso@gmail.com)

**JANVIER 2024 – N° 40**

## SED'ACTU

### MEILLEURS VOEUX !

C'est sous un rayon de soleil, enfin, que nous rédigeons cette première newsletter de l'année 2024. La pluie et la tempête s'en sont donné à cœur joie, et il est temps de retrouver une météo de saison avec un ciel dégagé.

Nous vous renouvelons tous nos vœux, envoyés déjà par mail, et postés sur nos réseaux. Nous en profitons pour remercier l'agence KOSMO LUX pour la réalisation de la carte de vœux.



*En 2024, cultivons ensemble nos valeurs de partage  
Belle et heureuse année !*

Que cette année vous apporte la sérénité, la santé, et vous offre la possibilité de réaliser quelques-uns de vos rêves les plus fous !

Nous remercions les premières personnes qui nous ont envoyé leur cotisation et leur don, vous pouvez le faire par chèque, par CB sur le lien de notre banque, ou encore sur la plateforme HELLO ASSO. Les liens se trouvent sur notre site internet.

Nous devrions pouvoir participer à plusieurs congrès et salons, comme le Congrès de la Médecine Générale à Paris en mars, le salon Infirmier au mois de mai, le salon HANDICA à Lyon en juin, AUTONOMIC Rennes en octobre, et AUTONOMIC Lille en décembre. N'oublions pas le congrès du SNOF en novembre à Charenton. La liste n'est pas exhaustive.

En dehors de ces déplacements sur le territoire national, nous lançons à partir de ce mois une campagne d'information des Maisons de Santé en Moselle. Ces lieux pluridisciplinaires rassemblent en effet des professionnels susceptibles de recevoir des patients en errance, ou déjà diagnostiqués en demande de suivi médical.

Nous ferons un point à la fin de mois, et le bilan sera présenté lors de notre AG annuelle du 3 février. Ainsi au vu des retours, nous envisagerons des déplacements dans d'autres départements.

## ACTIONS PASSÉES

Beaucoup de travail administratif courant décembre et un peu moins d'actions à proprement parler.

Le dernier mois de l'année est consacré à l'établissement des reçus fiscaux, que nous vérifions plusieurs fois, et il nous arrive de faire une erreur, mais rappelez-vous que nous ne sommes que bénévoles. Les documents comptables sont aussi transmis à notre expert comptable, au fur et à mesure afin d'avoir un bilan officiel.

Un partenariat avec une autre association a permis d'envoyer des cadeaux à une douzaine d'enfants privés de leurs parents, certains sont rentrés, mais nous avons gardé le lien et nous avons reçu les photos de presque toutes les familles. Nous sommes heureuses de voir leur sourire, que ce soit sur les photos ou sur les vidéos, leurs mots nous touchent.

Un déplacement tout de même à Troyes pour rencontrer une famille et aller aussi à la rencontre des orthésistes. Certains étaient venus au SNOF mais ne s'étaient pas arrêtés à notre stand, nous avons donc pu présenter notre engagement, et l'accueil s'est révélé être très positif.

L'opération sera renouvelée sur d'autres villes, le contact de terrain est essentiel pour concrétiser ces échanges.

Nous avons aussi rencontré de nouveaux patients sur Metz et alentours.

Nous avons terminé l'année avec notre présence à l'Assemblée Générale d'une association « amie » : Le sourire de Juliette.

Juliette a 22 ans et des idées plein la tête, son handicap ne l'empêche pas de se projeter dans la vie !

Nous avons fait connaissance avec Juliette, il y aura 15 ans, lors d'une remise de dons.

Nous continuons à suivre les actions rondement menées par ses grands parents en Moselle Est.



## ACTIONS A VENIR

A la rédaction de ce numéro de janvier, quelques actions seulement sont validées.

Nous interviendrons deux fois à l'IRTS de LORRAINE au Ban-Saint-Martin.

Deux sessions avec des futurs éducateurs spécialisés.

L'occasion pour nous d'aborder le douloureux sujet des placements et des signalements.

Nous savons par expérience que certains signalements ont conduits des enfants à être placés soit en foyer soit en famille d'accueil alors qu'aucune violence n'était avérée.

Nous présenterons donc plusieurs situations à ces étudiants, cas pratiques afin d'argumenter lors d'un échange.

Notre objectif reste l'information et nous le rappelons encore une fois ici : nous ne cautionnons aucune violence, quelle qu'elle soit, mais notre devoir est de dire les choses, tout simplement.

Un rendez-vous plus festif le 24 janvier avec les vœux du Président du Département, nous avons répondu favorablement à l'invitation de Patrick WEITEN.

### **RAPPEL :**

**L'AG annuelle est fixée au samedi 3 février à 10h00 au Cloître des Récollets à Metz. Le verre de l'amitié cloturera cette rencontre.**

**Les convocations, invitations partiront prochainement, vous pourrez nous faire parvenir votre pouvoir si vous souhaitez nous renouveler votre confiance.**

## COUP DE PROJECTEUR

Ce mois-ci le coup de projecteur concerne une jeune maman, avec qui nous communiquons depuis plus de 5 ans. Concernée par un signalement de la part du milieu hospitalier, son petit garçon a été placé en foyer, il avait 7 ans, c'est plus qu'une déchirure pour les deux parties. Le dossier judiciaire n'est toujours pas clos et les visites sont règlementées et trop rares. Heureusement la confiance mutuelle aide à patienter. Cette famille fait partie de celles à qui nous avons envoyé des cadeaux pour Noël, ce n'est qu'un geste symbolique et notre souhait pour 2024 serait de voir le retour au domicile ou en tout cas des visites libres plus nombreuses. Je vous laisse découvrir la présentation de sa maman, et ses créations. Nous avons convenu de diffuser ses fabrications, et nous devrions en avoir lors de notre AG du 3 février.

Bonjour tout le monde et bonne année 2024 !

Je suis Noémie, atteinte du SED et maman d'un jeune garçon de 9 ans qui m'a été retiré suite à une méconnaissance de la pathologie et de fausses accusations.

Je me suis lancée dans la création de fondants parfumés afin d'occuper mes journées car je ne peux plus travailler et qu'elles sont longues sans mon enfant.

Pour que mon esprit puisse penser à autre chose et que mes ventes me permettent de pouvoir financer mon projet d'éditer un livre sur l'injustice que je vis actuellement et pouvoir aider, par ce biais, d'autres parents qui vivront la même chose que moi, malheureusement, afin de les guider.

Ce livre me servira également de thérapie et que mon bout de chou, comprenne, quand il en aura l'âge, pourquoi il a dû être privé de sa petite enfance avec sa maman.

Je fabrique ces fondants parfumés à l'aide de cire, de colorants, de fragrances et de différents moules décoratifs.

Je peux les faire selon vos envies, selon les odeurs et les formes que vous souhaitez.

Ils peuvent être brûlés à l'aide d'un diffuseur pour parfumer votre intérieur mais aussi pour retirer les odeurs de cuisine, de tabac...

Ils peuvent également être entreposés dans vos penderies, placards à chaussures, afin de les parfumer, cela remplace les sachets de lavande, qu'autrefois les personnes mettaient dans leur placard.

Mes créations se vendent au poids, individuellement ou en petits lots.

Il y a également la possibilité d'acheter mes fondants avec un brûleur et enveloppé, si vous souhaitez les offrir. Ils sont à 2€ minimum et le coffret de diffuseur et ses fondants est au prix de 10€.

Si vous souhaitez faire une bonne action, tout en vous faisant plaisir, n'hésitez pas à essayer mes créations !



- |                   |                        |
|-------------------|------------------------|
| * Monoï-pêche     | * Musty                |
| * Rocher praliné  | * Bubble gum fraise    |
| * Orchidée noire  | * Pain d'épices        |
| * Fleur de coton  | * Anti-tabac tropicale |
| * Cerise noire    | * Cookies au chocolat  |
| * Fraise des bois | * Pets de singe        |
| * Nougat          | * Cannelle             |
| * Noix de coco    | * Citronnelle          |
| * Mojito          | * Barbe à papa         |
| * Vanille         | * Coca-cola            |
| * Pop-corn        | * Spéculoos            |




Vente de fondants parfumés à faire fondre avec un brûleur.

Différentes tailles, formes et senteurs vous attendent pour parfumer vos penderies et maisons, tout en ayant une belle décoration.

Le cadeau qui fera plaisir pour toute occasion : anniversaire, Noël, naissance, baptême, mariage, saint-valentin ou simplement pour vous faire plaisir.

A partir de 2,50€.

Vous pouvez me contacter au **06.25.36.48.92** pour plus de renseignements.



## 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**

**[Vivreaveclesed.asso@gmail.com](mailto:Vivreaveclesed.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