



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

FÉVRIER 2024 – N° 41

SED'ACTU

NOUVELLE ASSEMBLEE GENERALE !

Notre Assemblée Générale s'est tenue samedi matin dans le cadre magnifique du Cloître des Récollets qui abrite l'Institut Européen d'Ecologie. Nous avons accueilli les participants, adhérents, soutiens, élus dans la salle Capitulaire que nous connaissons bien.

L'Assemblée Générale est un moment phare de l'année où nous avons la possibilité d'échanger avec nos adhérents, et cette année le verre de l'amitié a permis de refaire le monde !

Nous avons fait part d'une nouvelle importante, elle a été écrite dans notre rapport moral, et évoquée : l'information validée par le Conseil de l'Ordre des Médecins de la Moselle envoyée à tous les médecins. Les professionnels ont donc reçu un mail de sensibilisation au Syndrome d'Ehlers Danlos, avec nos coordonnées.

Nous sommes bien entendu ravies de cette action qui nous donne un peu plus de crédibilité. L'information partagée sur notre page Facebook a déclenché des réactions demandant la même chose pour les autres départements. Rien n'est facile, surtout pour une maladie rare, avec un diagnostic clinique.

Nous avons donc décidé de créer un sondage, 3 petites questions, sondage anonyme bien

évidemment, nous avons besoin de connaître votre département, votre commune, même si c'est un village, ne pas noter l'agglomération la plus proche, et pour terminer le nombre de personnes atteintes dans votre famille.

Ainsi, nous allons tenter au vu des résultats de faire un bilan des personnes touchées, et constituer une base pour sensibiliser les autres Conseils de l'Ordre. Une petite étude sur la Moselle a démontré que nous retrouvons des patients dans 54 communes. C'est beaucoup pour une maladie rare.

Voici le lien du sondage si vous n'êtes pas sur les réseaux, mais que vous souhaitez apporter votre contribution :

<https://www.askabox.fr/repondre.php?s=465142&r=SPE8KWzdmF64>

Le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de Université Paris Cité nous sollicite pour une nouvelle étude, le lien a déjà été publié sur notre page Facebook, mais nous savons que certains d'entre vous ne sont pas sur les réseaux sociaux. Vous pouvez donc faire un copier-coller du lien ci-dessous et ainsi participez à l'enquête.

<https://sondage.app.u-paris.fr/286946?lang=fr>

ACTIONS PASSÉES

- 9 et 16 janvier : intervention à l'IRTS de Lorraine, site du Ban Saint Martin. Une centaine de futurs éducateurs spécialisés ont pu échanger avec nous sur la particularité du Syndrome d'Ehlers Danlos. Le bilan est positif, nous avons le sentiment d'avoir argumenté et transmis des pistes de réflexion.

- 24 janvier : soirée au Galaxie d'Amnéville pour les vœux du Président du Département avec comme fil conducteur les JO 2024, et l'investissement de la Moselle dans l'organisation la compétition et l'accueil de différentes délégations.

- 25 janvier : Vœux de Monsieur Belkhir BELHADADD, député de la 1^{ère} circonscription de la Moselle, là aussi, un coup de projecteur sur les jeux, et des médailles de l'Assemblée Nationale remises à des personnes méritantes, association, commerçants, etc.

- 25 janvier également : une journée complète à la rencontre des élèves de POURNOY LA GRASSE, dans la Moselle, 250 enfants sensibilisés au Vivre Ensemble. Un bel accueil de l'équipe pédagogique dans une école flambant neuve !

ACTIONS A VENIR

Le 7 février : Réunion préparatoire avec la Ville de Saint-Avold de la journée mondiale des mobilités et de l'accessibilité du 4 avril prochain

12 février : Rendez-vous avec le député de Moselle Ludovic Mendes pour faire le point sur nos actions.

20 février : intervention à l'IFSI de Metz, toujours pour informer sur le Syndrome d'Ehlers Danlos devant les élèves de première année.

Comme chaque mois, les actions se programment au fur et à mesure, n'hésitez pas à consulter notre page facebook pour ceux qui le peuvent et suivre les futures actions qui vont se greffer à notre agenda.

Vous pouvez également nous suivre sur Instagram depuis le mois de janvier, nous sommes conscientes qu'il faut se diversifier et communiquer au maximum.

Facebook : VIVRE AVEC LE SED

Instagram : @noussommesvivreavecledsed

Bonjour à tous,



Je suis honorée d'avoir été mise en contact avec Monique Vergnole. C'est une immense joie pour mes filles et moi, toutes trois atteintes de SED Hypermobile, de se sentir soutenue, de bénéficier de ses conseils et d'être écoutée.

Après 35 ans d'errance médicale, j'ai été diagnostiquée par un médecin qui m'a gentiment conseillé de changer de métier. J'ai essayé de travailler le plus longtemps possible en entreprise, avec de nombreux déplacements, mais j'ai finalement été mise en invalidité, sans pouvoir continuer d'exercer mon poste. J'ai réussi à obtenir la possibilité de rester salariée 1 journée par semaine en télétravail. Débordante d'énergie intellectuelle, j'ai alors développé en parallèle mon entreprise dans le domaine du bien-être avec un concept clé en main de libre entreprise.

Aujourd'hui, je travaille exclusivement depuis mon domicile, à mon rythme, en fonction des crises et des douleurs. Cette organisation personnelle me permet de bénéficier des soins dont j'ai besoin, d'avoir les pauses de repos que mon corps réclame, de pouvoir être présente pour mes deux filles âgées aujourd'hui de 10 et 13 ans, de pouvoir les accompagner à leurs soins respectifs, de pouvoir aller les chercher rapidement quand l'école m'appelle. Et surtout, de ne pas rester isolée. A nous trois, nous pouvons avoir jusqu'à 10 rendez-vous médicaux par semaine. Aucun autre métier ne me le permettrait.

Aujourd'hui je suis heureuse de vous faire connaître un de mes produits préférés que j'utilise au quotidien. Ce sont des produits naturels à l'aloé vera que j'ai découvert grâce au partenaire allemand avec lequel je travaille. Je l'appelle ma BOX SOS.

Cette box S.O.S est une solution unique et innovante pour soutenir notre peau en détresse. Il se présente sous forme d'un coffret contenant 3 produits qui ont été spécialement développés pour apaiser, hydrater et revitaliser la peau en cas d'irritations, de sécheresse ou de sensibilité accrue. Elle se compose de :



L'Emergency Spray Aloe-Vera : 83% de gel d'aloé vera et 12 extraits de plante (idéal pour Cheville enflée, acné, piqûres d'insecte...)

Le gel Concentrate : 90% de gel d'aloé vera, pas d'huile, ni de paraben (idéal pour rétablir l'équilibre de la peau !)

La crème Propolis : 80% d'aloé vera (pour rétablir l'équilibre hydrique)

Que vous ayez des difficultés avec des rougeurs, des irritations, des peaux sèches ou d'autres problèmes de peau, la box S.O.S est pratique pour apaiser et rétablir l'équilibre de votre peau. Il procure un soulagement immédiat à votre peau et vous permet de retrouver rapidement une apparence saine et rayonnante.

Cette box est utilisée au C.H.U de Bordeaux, notamment dans le service des grands brûlés.

Je l'utilise personnellement à chaque fois que je me cogne, que j'ai une irritation, après un coup de soleil, pour hydrater mon visage, pour les maux de gorges, et l'été je mets le spray sur mon corps pour éloigner les moustiques.

Voici un aperçu des utilisations de cette box sur nous, mais également sur les animaux.

LA BOX, LE BON RÉFLEXE POUR TOUTE LA FAMILLE

Propolis ③

79 % d'Aloe Vera & Propolis
Soin naturel qui nourrit et hydrate intensément la peau. Régénérateur, apaisant, relaxant, anti-inflammatoire, anti-infectieux, anti-oxydant.

RECOMMANDE POUR :

- Peaux fatiguées et sèches,
- Soins des blessures, plaies, cicatrices,
- Durillons, cors, callosités de la peau,
- Soins visage et mains,
- Acné, psoriasis eczéma et dermatites,
- Démangeaisons, pellicules ou squames,
- Érythème fessier du nourrisson,
- Crème de massage.

Ne jamais utiliser sur plaies suintantes

Emergency Spray ①

83 % d'Aloe Vera & 12 plantes
Composé ultra actif qui arrête les saignements rapidement et rafraîchit. Rôle antiseptique, décongestionnant, apaisant.

RECOMMANDE POUR :

- Toutes irritations de la peau, coups de Soleil, brûlures, plaies,
- Hématomes et Inflammation, blessures, ampoules, entorses, elongations, contusions ...
- Pour les soins quotidiens du visage (homme ou femme),
- Pour le cuir chevelu (pellicules, démangeaisons, cheveux gras),
- Pour les pieds et mains,
- Toutes mycoses, verrues,
- Conjonctivite, douleurs d'oreilles, rhume, maux de gorge, aphtes,
- Soulager les effets du psoriasis, eczéma, herpès, allergies,
- Problèmes circulatoires (jambes lourdes, hémorroïdes),
- Préventif ou curatif des piqûres d'insectes.

Renforce l'action de la Concentrate et de la Propolis

Concentrate ②

90 % d'Aloe Vera
Soin antimicrobien, cicatrisant, antiseptique. Hydrate intensément, lisse et rafraîchit la peau.

RECOMMANDE POUR :

- Cicatrisation, désinfection,
- Toutes irritations de la peau,
- Brûlures, plaies ouvertes, vergetures,
- Abrasions cutanées,
- Hématomes et inflammations,
- Entorses, elongations, contusions,
- Pellicules, cheveux gras,
- Soin contour des yeux,
- Mycoses des pieds, verrues,
- En curatif des piqûres d'insectes,
- Psoriasis, eczéma, herpès, allergies,
- Problèmes circulatoires, Couperose,
- Tâches de la peau liées à l'âge.

Approprié pour les frictions ou pansement occlusif

pour recevoir ce document avec votre box, ou obtenir des infos:
Sophie Reutenauer
07.45.13.28.25

La Box peut également être utiles à nos animaux !

LA BOX, POUR NOS ANIMAUX !

Propolis ③

79 % d'Aloe Vera & Propolis
Soin naturel, régénérateur, apaisant, anti-inflammatoire, anti-oxydant.

RECOMMANDE POUR :

- Soins des blessures, plaies refermées et cicatrices,
- Dermite légère, démangeaisons,
- Verrues,
- Mélanomes (non purulents),
- Aide à la repousse du poil.

Ne jamais utiliser sur plaies suintantes

Emergency Spray ①

83 % d'Aloe Vera & 12 plantes
Antiseptique, régénérant, antimicrobien, décongestionnant, apaisant, inhibiteur de douleur. Multiplie 6 à 8 fois le renouvellement cellulaire.

RECOMMANDE POUR :

- Toutes irritations de la peau, brûlures, inflammation,
- Plaies, blessures, hématomes,
- Verrues, mélanomes,
- Piqûres d'insectes et plantes, répulsif.
- Inflammation des paupières, (conjonctivite)
- Mycoses diverses (oreilles, etc...)

Renforce l'action de la Concentrate et de la Propolis

Concentrate ②

90 % d'Aloe Vera
Soin antimicrobien, cicatrisant, antiseptique. Crée comme un film protecteur et soigne en profondeur.

RECOMMANDE POUR :

- Cicatrisation, désinfection,
- Toutes irritations de la peau, brûlures, plaies ouvertes,
- Hématomes et inflammations,
- Entorses, elongations, contusions,...
- Mycoses,
- En curatif des piqûres d'insectes ou plantes,
- Eczéma,
- Verrues, mélanomes,
- Œdèmes, névrodermites.

Approprié en friction ou compresses humides, avec ou sans bandages

pour recevoir ce document avec votre box, ou obtenir des infos:
Sophie Reutenauer
07.45.13.28.25

Ayant à cœur de soutenir l'association Vivre avec le Sed, je m'engage à verser 10€ pour chaque BOX vendue.

Procurez-vous la vôtre dès maintenant :

- en ligne en flashant ce Qrcode :
(taper le code produit « 20650-301 » dans la zone de recherche)
- vous pouvez également me contacter directement pour être guidé: Sophie Reutenauer :
07.45.13.28.25



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

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