



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

MARS 2024 – N° 42

SED'ACTU

16 ANS DÉJÀ !

Il y a 16 ans, nous étions en plein préparatifs pour la création de ce qui est devenu une association nationale.

En mars 2008, loin de nous l'idée de nous projeter sur le long terme, il y avait tout à faire, et nous étions prêtes à aller de l'avant, mais au départ sur le plan local.

Tout s'est accéléré avec la création du site internet et du développement de ce fameux réseau social, avec ce F bleu comme logo.

Les réseaux sociaux étaient nouveaux, et on ne les maîtrisait pas vraiment, bref, nous avons passé l'épreuve du feu et nous sommes toujours là.

Nous avons créé le premier groupe de discussion sur Facebook, qui s'appelait à l'époque : **Faire connaître le Syndrome d'Ehlers Danlos**. Quelle aventure ! Plus de 1300 personnes présentes, de toute la France, du Québec, de Belgique, des départements d'outre-mer.

Ce groupe aura permis à des centaines de personnes d'arriver au diagnostic, d'avoir des conseils, de rencontrer des patients atteints de la même pathologie. Le groupe est fermé depuis 2018, trop compliqué à gérer avec des dizaines de messages la nuit, que nous devons reprendre, corriger, ou supprimer dans certains cas. Nous avons le sens des responsabilités et en aucun cas nous ne voulions être dans l'illégalité.

Les pages Facebook sont apparues un peu plus tard et depuis 2013, nous publions nos actualités sur notre page. Le SED MAG trimestriel a laissé sa place à la newsletter mensuelle.

Notre premier salon, le Salon AUTONOMIC Grand Est en septembre 2010, à Metz a été le détonateur ! Nous étions 4 sur le stand et nous avons parlé pendant 2 jours ! Nous avons le souvenir de notre voisin du stand d'en face, qui avait l'air de s'ennuyer, et qui m'avait demandé : Mais qu'est-ce que vous leur racontez ?

On en avait des choses à dire, et n'oubliez pas que j'étais commerciale dans une autre vie, on disait VRP à l'époque.

Alors oui, on l'a vendu notre « SED » et aujourd'hui 16 ans après, nous continuons !

Les salons AUTONOMIC restent inscrites dans notre ADN et nous sommes présentes dès que notre trésorerie nous le permet. En 2024, nous serons à Lyon en juin, à Rennes en septembre, et à Lille en décembre. Pas de salon à Toulouse ce mois-ci, nous avons opté pour le congrès du Collège de la Médecine Générale qui se tient en même temps à Paris.

Il nous fallait faire un choix !

En guise de portrait, nous vous proposons une petite revue de presse sur nos 16 ans au service du SED.

ACTIONS PASSÉES

- 3 février : Assemblée générale dans le magnifique Cloître des Récollets. Merci aux élus(es) pour leur présence, et aux nouveaux adhérents. C'est toujours un moment important de pouvoir présenter les comptes et les objectifs.



- 7 février : réunion préparatoire de la journée mondiale de l'accessibilité à St AVOLD

- 12 février : Rencontre avec Mr le Député de la 2^{ème} circonscription de Moselle, Ludovic MENDES. La problématique est déjà connue de Mr le Député, il suit nos actions depuis longtemps et nous avons axé cette rencontre sur le sujet des signalements et placements. Notre souhait est de pouvoir rencontrer les futurs magistrats ou les magistrats en formation continue ainsi que de concrétiser un projet de rendez-vous avec le Pôle des Urgences Pédiatriques de METZ.



- 16 février : Rencontre et échange avec une famille des Ardennes avec une forte suspicion de SED, de nombreux membres de la famille seraient concernés.

- 20 février : Intervention à l'IFSI de METZ sur le Campus du Saulcy devant les étudiants en 1^{ère} année. Une bonne heure de présentation et des étudiants à l'écoute, merci aux formatrices de leur invitation à venir échanger.



Article paru dans la presse locale suite à l'intervention à l'école de POURNOY LA GRASSE.



ACTIONS A VENIR

Le rendez-vous le plus important pour le mois de mars se passera à Paris, au Palais des Congrès Porte Maillot, avec le Congrès du Collège de la Médecine Générale.

Nous avons décliné l'an dernier pour être présentes à Bordeaux au salon AUTONOMIC Atlantic, et cette année, nous avons déclaré forfait pour l'édition de Toulouse.

Les médecins généralistes sont les premiers concernés par notre pathologie, et ils manquent d'information. Nous ferons donc notre maximum, du mieux que nous pourrons pour les sensibiliser. Nous leur remettrons comme à chaque édition un livret explicatif.

Date du congrès : 21-22 et 23 mars



- 25 mars : juste après le congrès à Paris, direction Lyon pour une intervention à l'ESOO de Bron. Le lien avec cette école d'orthopédie est bien installé et nous viendrons présenter les particularités du SED, tout comme notre parcours associatif, de bénévole et de malade.

Les futurs professionnels sont toujours partants pour ce genre d'intervention, qui sera forcément un plus dans leur future carrière.

Merci à l'ESOO de nous accueillir chaque année.



Comme nous l'écrivons chaque mois, d'autres rendez-vous ou actions peuvent se présenter, mais

à l'heure de la rédaction de la newsletter, aucun gros événement n'est confirmé.

Pour se projeter un peu, on vous en reparlera naturellement, mais deux manifestations sont inscrites dans l'agenda :

La première au mois d'août avec le festival MUSIKODOUV de Pange tout près de Metz. Nous tiendrons un stand d'information avec une activité ludique, le chamboule-tout, qui casse les idées reçues sur le handicap. Ce festival de musique accueille un public varié, et nous avons accepté l'invitation...



Et puis en septembre, on change de registre avec le sport et l'endurance lors du T24 du TOUQUET.

Elodie et Pamela vont tout donner pour se dépasser et transformer les kilomètres parcourus en euros reversés à VIVRE AVEC LE SED. Nous serons sur place pour les soutenir.



COUP DE PROJECTEUR

Comme dit dans l'édito, voici une petite revue de presse de différents articles parus depuis la création, il y en a beaucoup, et nous vous les proposons régulièrement. Difficile de faire un choix, mais vous pouvez les retrouver sur notre site internet.

Bonne lecture de ces témoignages.





MONIQUE ET ALICE VERGNOLE

MEMBRES FONDATEURS DE L'ASSOCIATION "VIVRE AVEC LE SED"



Ehlers Danlos, le handicap invisible

Mardi 20 février, les Messines Monique et Alice, membres de l'association "Vivre avec le SED", se sont rendues au **MINISTÈRE** de la Santé. Objectif : **FAIRE CONNAITRE** Le syndrome Ehlers Danlos. **HANDICAP INVISIBLE** méconnu et difficile à diagnostiquer, dont elles sont atteintes.

Monique et sa fille Alice sont handicapées. Le syndrome Ehlers Danlos (SED), dont elles sont atteintes, est une maladie héréditaire du tissu conjonctif composant environ quatre-vingts pour cent des constituants du corps humain. Depuis 10 ans, le binôme lutte avec son association "Vivre avec le SED" pour sensibiliser le grand public et le corps médical à cette maladie méconnue, dont certaines personnes souffrent aujourd'hui sans le savoir.

En bref

Pendant 10 ans, Monique et sa fille Alice ont cherché à poser un diagnostic sur le mal qui les rongait. Ce mardi 20 février, elles étaient reçues au ministère de la Santé pour sensibiliser au SED.

Diagnostic difficile

Au milieu des années 2000, Alice est une collégienne pas comme les autres. Trois à quatre fois par semaine elle se rend chez un ostéopathe. « Mes vertèbres se déplaçaient. Je pouvais me sentir bien, m'asseoir et ne plus réussir à me relever. J'avais mal, très mal. » La jeune Messine fait de nombreux tests, mais aucune anomalie n'est détectée. Un médecin qu'elle consulte alors conclut que ses symptômes sont psychologiques et n'existent pas réellement. Monique, désespérée devant cette situation, doute de la bonne foi de sa fille.

En 2006 pour guérir une entorse persistante, Alice se rend chez un kinésithérapeute. Mathieu Brignone, jeune diplômé, est intrigué par les symptômes que manifeste sa patiente. **A force de recherches, il fait le rapprochement avec le syndrome Ehlers Danlos.** « À l'époque, une autre de mes patientes était atteinte du

SED. Le problème c'est qu'il existe presque autant de formes de cette maladie qu'il y a de personnes atteintes. » De plus, le diagnostic ne peut être posé qu'à partir d'un examen clinique (un interrogatoire du patient suivi d'un examen physique). Aucune preuve génétique ne permet de le confirmer ou de l'infirmer, ce qui couplé à la multitude de symptômes possibles et au manque d'informations, le rend très difficilement identifiable. **Le 31 octobre 2006, Alice et sa mère parviennent enfin à nommer le mal qui les ronge.** Monique s'interdisait avant cela, le rapprochement entre la maladie de sa fille et celle, dont on lui l'avait dit qu'elle était « imaginaire », mais qui plus jeune l'avait obligée à quitter son emploi. **Commence alors une lutte quotidienne contre le handicap et le regard des autres.**

Harcèlement scolaire

Au collège, on ne comprend pas cette maladie au nom bizarre. « Tout le monde me prenait pour une menteuse. On peut le comprendre : un jour je venais en fauteuil roulant et le lendemain je marchais comme si de rien n'était. » L'adolescente est souvent absente pour raisons médicales. « Une fois, une professeure a même insinué devant toute ma classe que si je ne venais pas, c'était pour échapper aux contrôles. » Du fait sa différence, Alice est victime de harcèlement scolaire. On lui crève même les roues de son fauteuil roulant. Loin de la protéger, le collège privé où elle effectue sa scolarité

ferme les yeux. Pour le directeur c'est à elle de « faire des efforts ». **Un véritable exemple du « dispositif » théorisé par Foucault qui met en marge de la société les individus qui ne répondent pas aux normes.**

Elle s'inscrit ensuite, sans réellement l'avoir choisi, dans un bac pro secrétariat au lycée Poncelet de Metz. « J'étais très anxieuse à l'idée d'aller étudier à Borry, j'avais énormément d'a priori sur le quartier et les gens qui y vivent. » Bien ne se passe comme prévu. Elle reçoit un très bon accueil de la part de l'établissement à la démarche inclusive. Ils m'ont dit : « Ce n'est pas à toi de t'adapter mais à nous. » **Le lycée organise même un cross et une récolte de fonds pour aider Alice dans sa lutte contre le handicap.** « Je crois que nous nous sommes tout de suite compris avec les autres jeunes. Eux aussi étaient victimes de discriminations de par leur couleur de peau ou leur religion. »

Aujourd'hui diplômée, la jeune femme poursuit sa thérapie en racontant son histoire partout où on veut bien l'entendre. Avec sa mère et leur association "Vivre avec le SED", elles parcourent la France pour sensibiliser le grand public et les médecins au syndrome d'Ehlers Danlos. **Mardi 20 février, elles ont même été reçues au ministère de la Santé.** Preuve qu'avec courage et détermination, elles arrivent à faire bouger les choses. Monique conclut : « On ne vous en veut pas parce que vous ne savez pas, mais parce vous dites que nous n'avons rien. »

Vincent Poilain

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 **2024**, je verse 10 €
- Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année **2024** 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