



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

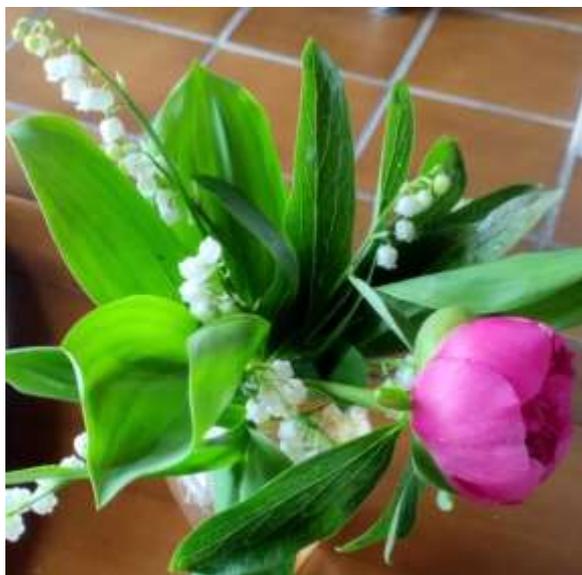
**MAI 2024 – N° 44**

### SED'ACTU

#### *JOLI MOIS DE MAI !*

En mai fais ce qu'il te plaît ! Espérons que le dicton sera vrai, car celui d'avril : « ne te découvre pas d'un fil » a bien été respecté !

Il ne fallait pas oublier le parapluie ni la « petite laine » !



Que ces brins de muguet vous apportent tout le bonheur du monde, profitez des belles journées à venir, avec des journées plus longues et plus douces.

Pas de gros déplacements au mois d'avril, mais tout de même plusieurs actions intéressantes centrées sur le département de la Moselle.

A l'heure de la rédaction de cette nouvelle newsletter, nous avons une pensée pour Claire, partie il y a tout juste un an le 2 mai. Claire n'a pas quitté nos pensées, et il ne se passe pas une semaine sans que nous ayons une pensée pour elle et pour son mari.

Nous sommes régulièrement contactés par les journalistes pour des sujets variés, le dernier entretien a pour objet un programme court diffusé après le journal télévisé de TF1, voici le lien pour voir les épisodes précédents.

[Nés pour bouger \(sport\) | TF1+](#)

Merci à Oumy SONKO, journaliste à TF1 Factory pour sa proposition de partenariat.

Le post a été publié sur notre page facebook, à vous de jouer si vous souhaitez proposer votre candidature.

Le portrait du mois mettra en avant deux opérations sur notre volet « éco responsable » avec la collecte et le recyclage des bouchons.

Nous vous proposons de visionner les différentes affiches réalisées par les étudiants du GRETA de METZ, et celles du lycée de BOUZONVILLE à l'initiative du jeune Tymhéo.

## ACTIONS PASSÉES

- **4 Avril** : Journée mondiale de l'Accessibilité à SAINT AVOLD (57). De nombreuses personnes se sont arrêtées au stand, échanges avec des associations « amies », merci à la municipalité pour son accueil.

- **5 avril** : Remise des prix du concours d'affiches de collecte de bouchons au CFA Robert Schuman. Plus de détail dans le portrait de ce mois-ci.

- **11 avril** : Intervention à l'Institution DE LA SALLE de METZ, avec 4 groupes de plus de 90 élèves chaque fois, de la classe de 3<sup>ème</sup> au niveau de Terminale. Cette intervention s'est faite dans le cadre de la fête du Fondateur de l'Institution avec pour thème cette année : « l'ADN Lasallien, et toi, vers où regardes-tu ? »

- **18 et 19 avril** : Intervention à l'école Jean Monnet de BASSE HAM (57) 4 classes d'élèves attentifs et une école labellisée « éco-école » ce qui signifie que les enfants sont sensibles à la protection de la planète depuis leur plus jeune âge. Nous avons pu apprécié ces échanges fructueux, et rassurant pour l'avenir de notre planète. Merci à l'équipe enseignante de nous avoir contactés.

- **23 avril** : rendez-vous avec la coordinatrice de la CPTS 3 Vallées à FONTOY (57). Nous avons pu aborder les objectifs de VIVRE AVEC LE SED, et nous pourrions très certainement avancer avec les professionnels de santé, ils sont comme nous, toujours sur le terrain.

- **26 avril** : Interview avec Valentina, qui finalise son master 2 à l'Institution DE LA SALLE. Le sujet était l'importance du monde associatif, le fonctionnement et l'impact dans la société.

Il existe naturellement d'énormes disparités entre les associations comme la nôtre, et les associations gestionnaires avec des salariés. Bien que nous ayons un rayonnement national, nous savons que nous sommes « petits » et très souvent invisibles.

Ces grosses associations sont d'ailleurs plus des entreprises que des associations.



## ACTIONS A VENIR

- **13 mai** : Dernière intervention à l'école de BASSE HAM (57). Une dernière classe à rencontrer dans cette belle école solidaire.
- **14 mai** : on reste dans la sensibilisation à l'invitation de l'école primaire de STE RUFFINE-JUSSY. Deux classes double niveau nous attendent, et ce sera toujours un plaisir pour nous.
- **17 mai** : 7<sup>ème</sup> journée de l'Accessibilité à LONGWY (54). Nous participons pour la 3<sup>ème</sup> fois. Cette journée est en collaboration avec l'Office du Tourisme de Longwy et les établissements scolaires
- **17 mai en soirée** : conférence organisée par l'UDAF sur le thème « Les aidants familiaux, quel avenir ? ». Cette conférence sera menée par Mme Marina RUBAEE journaliste.
- **18 mai** : Participation à la Journée des Familles organisée par l'UDAF, avec la tenue d'un stand Place d'Armes à Metz.
- **27 mai** : Intervention à POISSY (78) à l'Ecole d'Orthopédie. Ce sera notre deuxième intervention. Nouvelle promotion à sensibiliser, afin de préparer ces futurs professionnels à la prise en charge des patients diagnostiqués.

Comme nous vous l'indiquons chaque mois, les interventions arrivent tous les jours et nous vous partageons celles déjà validées dans notre agenda. Il y en aura sans doute d'autres d'ici la fin du mois de mai.



# COUP DE PROJECTEUR

Voici toutes les affiches réalisées, de belles réalisations et un engagement à nos côtés.

Commençons par le GRETA de METZ et les étudiants en BTS – CAP – SECONDE et PREMIERE BAC PRO :











# BOUCHON BONHEUR

**QUELS BOUCHONS ?**

- Bouchon de bouteille de lait, d'eau ou de jus de fruit, bouchon de produit ménager, lessive, de sauces, couvercle de pot, capsule de boisson pétillante, vin, champagne
- A ramener au hall

Pour plus d'informations, visitez [www.associationbouchon.fr](http://www.associationbouchon.fr)

## Association Bouchon Bonheur



*Collecte de bouchons au collège et au lycée LP*

*Vos bouchons permettront d'acquérir des fauteuils roulants et du matériel orthopédique*

**BOUCHONS :  
PLASTIQUE  
LIÈGE  
MÉTAL**



## Association Bouchon Bonheur

NOTRE ASSOCIATION COLLECTE DES BOUCHONS EN PLASTIQUE ET DES COUVERTE DE CONFITURE AFIN DE CRÉER DES FAUTEUILS ROULANTS ET DU MATÉRIEL ORTHOPÉDIQUE.

# COLLECTE de BOUCHONS

COLLECTE AU LYCÉE PROFESSIONNEL DE BOUZONVILLE.  
BOUCHON EN :  
PLASTIQUE,  
LIÈGE  
MÉTAL.



## 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 **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<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**

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