



## 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)

SEPTEMBRE 2024 – N° 46

### SED'ACTU

#### LA RENTRÉE EST BIEN LÀ



Septembre pointe le bout de son nez avec la rentrée des classes, et la reprise des activités de l'association. Les deux mois passés n'ont pas été consacrés complètement au farniente, nous avons œuvré, mais plus sereinement.

Notre belle ville de Metz nous a permis de profiter de ses espaces verts, de ses multiples rendez-vous au plan d'eau, en ville, bref, on ne peut pas s'ennuyer à Metz !

Vous nous connaissez depuis longtemps maintenant et vous savez que les idées se bousculent régulièrement, il faut aller de l'avant et bousculer les idées reçues.

En tant que Présidente, je me suis amusée cet été à METZ PLAGE, pendant la semaine du développement durable, à me transformer en « influenceuse », c'est un bien grand mot je vous l'avoue, mais les retours de mes petites vidéos me donnent l'envie de poursuivre.

C'est ainsi que nous vous proposerons de temps des rencontres avec des patients, des partenaires, des amis qui nous soutiennent, etc.

La première vidéo a été publiée le 29 juillet avec Delphine, elle pratique le tennis de table en handisport et a décroché plusieurs médailles. En cette période de jeux olympiques, il était évident de lui proposer d'être dans notre première séquence.

Vous ferez connaissance avec

Emilie, notre portrait du mois, normande et étudiante à Metz depuis deux ans. Nous avons pu échanger dernièrement et c'est tout naturellement que je lui ai proposé de nous raconter son parcours.



## ACTIONS PASSÉES

### JUIN :

Salon HANDICA à LYON ;  
Présentation de l'association au Lions Club de OBERNAI ;  
Journée annuelle du collectif SOLHAND à PARIS ;  
Présentation de l'association au CCAS de METZ ;  
Rencontres avec plusieurs familles diagnostiquées ou en voie de diagnostic ;  
Rencontre avec le médecin référent du CHU de Clermont Ferrand ;  
Ramassage des bouchons dans les écoles ;

### JUILLET :

Fin du ramassage de bouchons dans les écoles ;  
Rencontres de familles ;  
Inauguration de Metz Plage ;  
Semaine du Développement Durable au Plan d'eau ;  
Chargement des bouchons pour nos partenaires alsaciens, 1,2 tonne ;

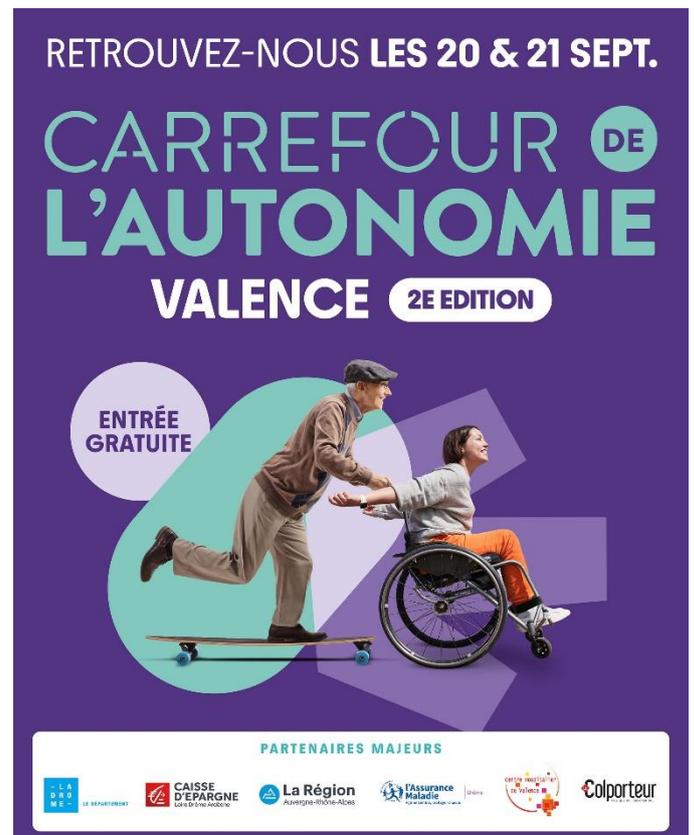
### AOÛT :

Résidence Saint Nicolas de METZ : mise en place de la collecte de bouchons, échanges avec les résidents ;  
Plusieurs rendez-vous téléphoniques, notamment avec des parents accusés de maltraitance ;  
Echanges avec le service des urgences pédiatriques du CHR de METZ, en attendant le rendez-vous avec le Dr Nicolas BILLAUD. ;  
Rencontres avec des patients, mails, téléphone, courriers ;  
Récupération de la collecte de bouchons chez STELANTIS à METZ BORNLY ;  
Présence au festival MUSIKODOUV de Pange ;



## ACTIONS A VENIR

- **4 septembre** : Présentation de l'association et mise en place d'une collecte de bouchons à la résidence autonome Désiremont dans le quartier de Metz Bellecroix, toujours en partenariat avec le CCAS de METZ.
- **11 septembre** : Réunion à Forbach organisée par la CPTS Porte de France. Présentation des dispositifs d'assistants médicaux, infirmiers, en pratique avancée et du service d'accès aux soins.
- **12 septembre** : Reprise des interventions en milieu scolaire avec une matinée complète à l'École Saint Vincent Les Isles. L'école est partenaire depuis plusieurs années.
- **15 septembre** : Fête annuelle de notre partenaire l'AEA de PELTRE. Nous y serons comme tous les ans, afin de les soutenir par notre présence.
- **17 septembre** : Petit déjeuner au Golf de Faulquemont organisé par la CPTS Vallée de la Nied. Présentation de PARCEO : Parceo est le service régional e-Parcours du Grand Est. Il offre aux acteurs de santé, du médico-social et du social, un bouquet de services numériques.
- **19 septembre** : départ pour VALENCE pour la 2<sup>ème</sup> édition du Carrefour de l'Autonomie les 20 et 21 septembre. Ce sera notre première participation dans la Drôme. Nous avons d'ores et déjà envoyé un mailing à toutes les CPTS de la Drôme et de l'Ardèche, ainsi que dans le département de la Loire où nous serons les 23 et 24 septembre.
- **26 septembre** : participation à la conférence « Regards croisés sur le don », au Foyer du Jeune Travailleur de Metz. Conférences et ateliers au programme.



## COUP DE PROJECTEUR

*Comme dit en fin d'édito, voici le portrait du mois, consacré à Emilie, jeune étudiante de CAEN installée à METZ depuis deux ans. Nous avons fait plus ample connaissance depuis quelques semaines, des problèmes de santé liés au SED ont contribué à ces échanges. Nous essayons toujours d'apporter une écoute bienveillante et notre aide, « avec les moyens du bord ».*

*Bonne lecture de ce parcours semé d'embûches, certes, mais avec tellement de qualités : musicienne avec une oreille absolue, épicurienne, drôle, gourmande de la vie, et qui « dévore » les livres !*

*Autant vous dire que nous avons beaucoup de points communs, la musique en moins pour votre présidente (!!). Nous avons prévu de nous retrouver très bientôt autour d'un verre.*

Je m'appelle Emilie Exter, je viens de Caen en Normandie et j'ai déménagé sur Metz pour effectuer un Master à l'Université. J'ai un SED diagnostiqué à la suite de plusieurs années d'errance et d'incompréhension médicale. Cela ne m'a pas empêché de faire de l'équitation que j'ai pratiquée pendant 6 ans, mais que je ne peux plus faire. La maladie ne m'a pas non plus empêché d'être passionnée pour la musique. J'ai commencé le piano, la flûte traversière, le violon et bientôt le violoncelle, en souhaitant trouver un instrument dont la pratique n'est pas rendue difficile par ma limitation dans mes mouvements vis-à-vis du SED. La lecture est aussi une grande partie de ma vie. Cependant, ma plus grande passion est mon chien. Un petit westie appelé Mozart qui aime jouer, manger du concombre et les nouveaux jouets. Un de mes passe-temps préféré est de me promener avec lui et de découvrir des lieux. Ce petit chien me permet de rencontrer également de nouvelles personnes. J'aime également faire des sorties avec mes ami.e.s et continuer à lier des amitiés nouvelles.

Un de mes défis est de finir mon master de sociologie malgré mes soucis de santé actuels qui font que je suis à l'hôpital depuis quelque temps. J'aspire à devenir sociologue du handicap et je souhaite travailler plus spécifiquement sur l'inclusion des personnes en situation de handicap, mais aussi sur l'accessibilité qui est encore un domaine qui demande nombre d'évolutions.

En conclusion, je dirai que la maladie me demande beaucoup d'adaptations et de patience, mais elle ne m'empêche pas de vivre ma vie.





## 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

[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