



VIVRE AVEC LE SED FAIRE CONNAITRE LE SYNDROME D'EHRLERS DANLOS

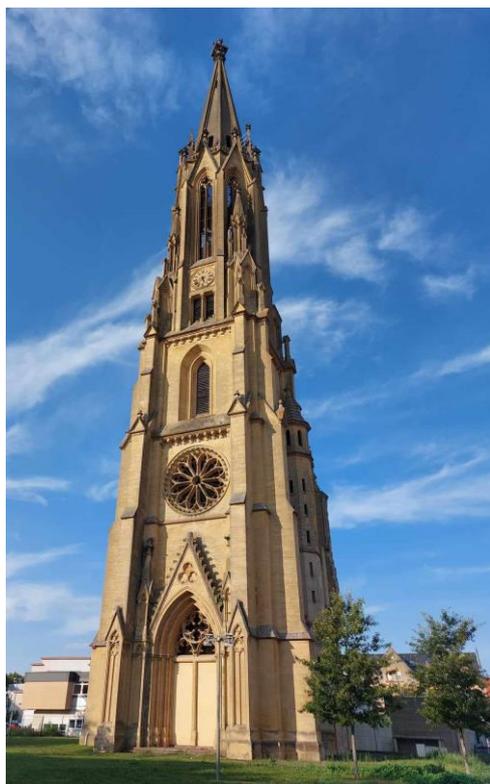
NEWSLETTER

VIVRE AVEC LE SED
Association reconnue d'intérêt général
14 B Rempart Saint Thiebault
57000 METZ
vivreaveclesed.asso@gmail.com

OCTOBRE 2024 – N° 47

SED'ACTU

ON EST EN AUTOMNE !



Un peu d'histoire pour illustrer cette photo de la flèche du Temple de garnison de Metz, vestige d'une construction inaugurée le 4 juillet 1881, de style néogothique. Cette flèche haute de 97 m, dépasse celle de la cathédrale. Monument construit en pierre de Jaumont, une pierre jaune, ou pierre de soleil.

Cette pierre est issue d'une carrière située en Moselle, utilisée pour la construction de bâtiments. On la retrouve à l'hôtel de ville, la Cathédrale Saint-Etienne, le théâtre, la Préfecture, l'office de Tourisme, l'ancienne maternité Sainte Croix, tout comme l'Hôpital Saint-André réhabilités depuis en logements sociaux, et tellement d'autres monuments.

Afin de casser un peu les codes, pas de portrait spécifique ce mois-ci mais un coup de projecteur sur le Musée de la Pierre de Jaumont, situé à Malancourt la Montagne, géré de main de maître par l'artiste Antoine DYDUCH.

Nous avons visité ce musée il y a quelques années qui accueille tous les ans des artistes autour des heures musicales de Jaumont.

Nous vous partageons nos photos qui vous donneront l'envie de venir sur place, nous l'espérons.

Lien du site du musée qui reprendra ses visites au mois de mai prochain.

<https://oeuvredejaumont.jimdoweb.com/>

ACTIONS PASSÉES

- 4 Septembre :

Rencontre avec les occupants de la Résidence Desiremont à Metz Bellecroix, dans le cadre de notre partenariat avec le CCAS de Metz. Encore un bon moment et des échanges toujours très riches.

- 11 Septembre :

Participation à une soirée d'information de la CPTS Porte de France à Forbach. Présentation du SAS, service d'accès aux soins, du métier d'Assistante Médicale et de l'IPA : infirmier en parcours avancé. L'occasion pour nous de présenter le SED et d'échanger avec les professionnels présents, très attentifs.

- 12 Septembre :

Retour à l'école Saint Vincent des Isles à Metz, l'école est partenaire depuis de nombreuses années et nous avons pu échanger avec l'ensemble des élèves sur une matinée complète.

- 15 Septembre :

Passage obligé chez nos amis et partenaires de l'Association Entraide et Amitié de Peltre, c'est une tradition de longue date et toujours un plaisir de participer.

- 17 Septembre :

Participation à la présentation d'un logiciel destiné aux professionnels de santé, et présentation lors du tour de table de notre engagement autour du SED. Echanges avec les professionnels présents, et distribution de flyers.

- 20 et 21 septembre :

Présentes à la 2^{ème} édition du Carrefour de l'Autonomie à Valence, de belles rencontres et une participation à une table ronde sur le handicap invisible.

- 23 et 24 septembre :

Passage dans le département de la Loire, remise de dossiers à l'IFMK de Saint-Etienne, l'IFSI du CHU de Bellevue, l'IFSI de Montbrison, divers cabinets de kinés. Toutes les CPTS de la Drôme, de l'Ardèche, de la Loire ont reçu un livret et de la documentation .

- 26 septembre :

Deux rendez-vous : Bilan de Metz Plage et Colloque Regards croisés sur le don. La Présidente et la vice-présidente se sont donc partagé les rendez-vous.

- 30 septembre :

Intervention à l'école de VAUX, dans le cadre d'un projet pédagogique « éco-école », nous avons abordé en plus du sed, le développement durable.



ACTIONS A VENIR

- **4 octobre** : intervention à l'école primaire de Scy Chazelles, dans une classe de CP
- **4 octobre également** : Soirée de remise de dons de l'AEA, Association Entraide et Amitié de Peltre
-
- **7 octobre** : Départ pour la Bretagne et une étape dans la ville du Mans pour rencontrer une adhérente, c'était une promesse de longue date.
-
- **9 et 10 octobre** : Salon AUTONOMIC GRAND OUEST à Rennes. C'est un événement à ne pas manquer, un salon important avec énormément de monde que nous apprécions.
- **11 octobre** : Direction Nantes pour rencontrer une patiente, le mari de Claire atteinte du SED, partie il y a un an et demi, et Roger, ancien président de la chorale Les Voix du Nord, qui nous a soutenus pendant de longues années.
-
- **14 octobre** : Remise de don du Fonds de Dotation de la Caisse d'Épargne Grand Est Europe. Notre dossier a été validé et nous aurons l'occasion d'échanger avec les membres du Fonds de Dotation. Moment convivial en perspective.
-
- **18 octobre** : Retour à Scy Chazelles pour cette fois-ci intervenir devant des classes de CE2 et CM1

Comme chaque mois, d'autres rendez-vous peuvent et vont certainement se rajouter, nous communiquerons sur notre page facebook, sur instagram et LinkedIn au fur et à mesure.

autonomic
GRAND OUEST

LE SALON DU HANDICAP & DU GRAND ÂGE

**L'AUTONOMIE
A TOUS
LES AGES
DE LA VIE !**

INVITATION

RENNES
PARC EXPO - HALL 5
09 > 10 OCTOBRE 2024

Salon ouvert aux Professionnels et au Grand Public

**TOUTES LES SOLUTIONS POUR MIEUX VIVRE
FACE À LA PERTE D'AUTONOMIE**

- * MATÉRIELS & AIDES TECHNIQUES
- * TRANSPORTS & VÉHICULES ADAPTÉS
- * AVANCEMENT DE L'HABITAT
- * DÉFICITS SENSORIELS
- * ACCESSIBILITÉ DU NUMÉRIQUE
- * SERVICE À LA PERSONNE
- * URGENCES - ACCESSIBILITÉ DES ERP
- * APPLICATIONS - NOUVELLES TECHNOLOGIES
- * ASSOCIATIONS
- * CONSEIL & ACCOMPAGNEMENT
- * CULTURE
- * ÉDUCATION - PROMOTION
- * EMPLOI - INSERTION - RECRUTEMENT
- * INSTITUTIONNELS
- * SANTÉ & BIEN-ÊTRE - HYGIÈNE
- * SPORT & LOISIRS ADAPTÉS
- * TOURISME ADAPTÉ

PLUS D'INFORMATION SUR
rennes.autonomic-expo.com

Nous serons sur le stand F43, des invitations ainsi que des documents, livrets, ont été envoyés à toutes les CPTS de Bretagne.

COUP DE PROJECTEUR

Pour compléter l'édito de ce mois-ci, nous vous proposons de découvrir ce musée avec nos photos prises lors d'une des soirées des « heures musicales » avec le groupe Meet's Jazz Quartet, il y a quelques années.

Présentation issue du site internet :

« Plus qu'un musée d'art, l'Œuvre de Jaumont est une Demeure philosophale : l'écrin de la Pierre qui a été baptisée Pierre de Soleil, l'un des noms de la Pierre philosophale. Celle-ci est également désignée comme la Pierre des Artistes. Heureuse appellation ! Les Artistes et les Alchimistes n'ont-ils pas le même but : réaliser le Grand Œuvre ? Si pour les uns, il s'agit de transmuter le plomb en or mais avant tout de changer spirituellement l'Homme en Surhomme, pour les autres, il s'agit de transformer la matière en esprit. Or, toute transmutation est dépassement. En reléguant les philosophies, les religions, les sciences et même les arts au musée, l'Œuvre de Jaumont est le DERNIER MUSÉE. »

Le Musée expose l'œuvre monumentale d'inspiration romane d'Antoine Dyduch.







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/vivreaveclesed/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 : vivreaveclesed.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/vivreaveclesed/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



Aérogare Station Lothaire