



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

NOVEMBRE 2024 – N° 48

SED'ACTU

*18 ANS, LE 31
OCTOBRE !*



Un petit retour en arrière avec une date qui restera gravée dans notre mémoire, ce fameux 31 octobre 2006, avec la pause du diagnostic pour Alice, Vice-Présidente, au CHU de Créteil Henri Mondor.

Alice avait 13 ans et moi 46 ans, avec des années d'errance, d'incompréhension, de doutes, de questions sans réponse, la perspicacité d'un jeune kinésithérapeute, Mathieu, nous aura fait faire un pas de géant. Enfin nous savions !

Mais le pire nous attendait, et il nous a fallu être solide pour s'imposer et s'affirmer avec une maladie que personne ne connaissait à Metz.

La suite, si vous êtes des fidèles de l'association, vous la connaissez, création de l'association à peine 18 mois après : le nom était trouvé, VIVRE AVEC LE

SED, parce que oui, il faut vivre avec, et nous avons mis notre expérience et nos connaissances à disposition des familles, aucun chiffre officiel de familles accompagnées ou écoutées. Nous nous efforçons de faire évoluer notre mode de communication, en ciblant de nouveaux domaines. Nous sommes entièrement bénévoles, mais ça vous le savez, on vous le répète souvent, et nous avons besoin de VOUS. Alors pensez à cotiser, c'est seulement 10 euros par famille car nous savons les difficultés financières de la plupart des familles, à faire un don, parlez-en autour de vous, amis, famille, employeur, nous sommes habilités à établir des reçus fiscaux pour tout don. Il vous reste deux mois pour nous aider encore en 2024.

Les actions seront encore nombreuses jusqu'à Noël, et l'agenda se remplit déjà pour 2025.

Reprise des portraits traditionnels avec ce mois-ci le coup de projecteur sur Svetlan, 15 ans, lycéen à Thionville.

Nous l'avons rencontré deux fois, et son parcours mérite notre attention, comme tous les jeunes que nous rencontrons. Le harcèlement a fait partie de ses années collège, et le lycée s'avère plus à l'écoute.

Rendez-vous à la fin de ce nouveau numéro pour retrouver Svetlan et ses passions.

ACTIONS PASSÉES

3 Octobre :

- Visio conférence avec des avocats belges et une maman dans la tourmente judiciaire. Nous avons tenté d'apporter des éléments pour aider la défense et rédigé un argumentaire.

- Rencontre ensuite avec une jeune femme que nous avons aidée à aller au diagnostic.

4 octobre :

- Première intervention sur les 4 programmées à l'ensemble scolaire de Scy Chazelles, chez les CP.

- Remise de dons de l'AEA, association caritative de Peltre, fidèle à notre cause.

Semaine du 7 au 12 octobre :

- Salon AUTONOMIC GRAND OUEST

- Rencontre avec des patients du Mans (72), de Nantes

- Prospection auprès des orthésistes du Mans et de Nantes

14 octobre :

Remise de chèque de 3000.00 € de la part du Fonds de Dotation de la Caisse d'Epargne Grand Est. Le dossier de demande de subvention a été retenu et nous réitérons nos remerciements.

-15 octobre :

Intervention devant 3 classes de CE2 à l'école de la Seille de Metz, c'est un rendez-vous annuel grâce à Mr Mathieu COLLET, enseignant.

17 octobre :

Intervention dans 4 classes à Joeuf (54), 3 classes de maternelle, et 1 classe de CM2.

18 octobre :

Suite des interventions à Scy Chazelles, avec 3 classes du CE2 au CM1 .

25 octobre :

Rendez-vous avec une famille de Haute-Marne déjà diagnostiquée, mais en recherche de soutien pour diverses questions.

30 octobre :

Rendez-vous avec une jeune femme en suspicion de SED.

31 octobre :

-Visio conférence avec une étudiante en 2^{ème} année de Master pour la réalisation d'un glossaire bilingue sur le SED.

-Rencontre avec Svetlan et ses parents



ACTIONS A VENIR

- **8 novembre** : intervention à Longwy (54) dans le cadre de la journée contre le harcèlement
- **15 novembre** : AG de l'Association Familiale de Peltre
- **21 au 23 novembre** : Congrès du SNOF à Paris Charenton, ce congrès de l'orthopédie-orthèse revient à Paris après plusieurs années à Lyon. Nous remercions le bureau du SNOF pour leur fidélité à VIVRE AVEC LE SED.
- **25 au 29 novembre** : Direction Lille pour le Salon AUTONOMIC LILLE EUROPE (27 et 28 novembre). Retour dans le Nord, et un plaisir de retrouver les exposants et les patients qui viendront nous voir. Comme nous l'avons fait pour notre déplacement en Bretagne, nous avons envoyé une invitation à toutes les CPTS du département du Nord et du Pas-de-Calais.

Le mois de novembre comporte donc deux gros déplacements, un congrès et un salon, et nous serons donc sur les routes une bonne partie du mois.

D'autres actions peuvent venir compléter cet agenda déjà bien chargé.



COUP DE PROJECTEUR

Un petit mot pour accompagner la présentation de Svetlan, jeune ado de 15 ans, que nous avons rencontré pour la deuxième fois à son domicile cette fois-ci. Nous lui avons proposé d'intervenir dans son lycée s'il le jugeait nécessaire, et pour l'instant tout se passe bien. Nous restons disponibles si nécessaire. Nous avons remarqué en effet que le harcèlement tend à diminuer au lycée, ce n'est pas une généralité, on le retrouve jusqu'à la FAC, nous avons eu le cas dernièrement.

Les années collège sont sans aucun doute les plus difficiles pour les élèves souffrant de handicap, de maladie, ou tout simplement d'une différence (taille, poids, couleur de cheveux, etc). Nous savons que l'Education Nationale met des campagnes en place, mais ce n'est pas suffisant, il faut une véritable prise de conscience des parents d'enfants harceleurs, pour éradiquer ce fléau.

Les élèves victimes de harcèlement n'oublient jamais et les séquelles sont lourdes de conséquences.

Salut ! Je m'appelle Svetlan et je suis atteint du syndrome d'Ehlers-Danlos. Dans cette newsletter, j'aimerais partager un peu de mon histoire.

Avant mon diagnostic, j'étais très sportif, pratiquant le karaté à raison de six heures par semaine. À chaque fin d'entraînement, je ressentais des douleurs que je ne comprenais pas. Après plusieurs mois de pratique, j'ai développé une affection appelée Osgood-Schlatter, mais mes douleurs étaient bien plus intenses que ce que les médecins avaient l'habitude de voir. J'ai donc consulté un spécialiste en médecine du sport qui m'a mis en fauteuil roulant et m'a parlé d'une maladie dont je n'avais jamais entendu parler : le syndrome d'Ehlers-Danlos.

C'est à partir de ce moment que ma vie a basculé. J'ai souffert de douleurs indescriptibles qui me faisaient perdre toute conscience de mon environnement. J'ai passé près de dix mois en fauteuil roulant avant de commencer à marcher à nouveau, et j'ai enduré un harcèlement intense de la 4ème à la 3ème. Ces années furent les plus difficiles de ma vie.

Aujourd'hui, je suis au lycée et, pour tout dire, la vie est belle ! L'équipe pédagogique est exceptionnelle, et ma classe est là pour travailler. Personne ne remet en question ma maladie et cela me soulage énormément. Depuis mon entrée au lycée en début d'année, je revis. J'ai repris le karaté et l'activité physique en général, et je me sens bien !

Je pratique le karaté à un niveau plutôt élevé et je suis également arbitre. En tant qu'arbitre, j'ai la responsabilité de veiller au bon déroulement des compétitions, d'appliquer les règles et de garantir la sécurité des combattants. Cette expérience m'aide à développer ma capacité à m'exprimer en public et à prendre des décisions rapidement sous pression. De plus, cela me permet d'échanger avec des coachs qui s'informent sur des maladies peu connues, ce qui leur permet d'adapter les cours à mes besoins. Cette collaboration enrichissante me permet non seulement de progresser en karaté, mais aussi d'acquérir des compétences précieuses pour ma vie quotidienne.

Je souhaite aussi dire à tous ceux qui vivent avec un SED ou une autre maladie invisible que nous sommes dans le même bateau. Bien que nous rencontrions des injustices, elles sont surmontables. J'ai vu certaines de mes passions s'éteindre, mais d'autres se rallument. Avec les vêtements compressifs et toutes les aides que je reçois au quotidien, ma vie s'améliore chaque jour.





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

