



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

DECEMBRE 2024 – N° 49

SED'ACTU

NOËL APPROCHE



Nous voici déjà presque à la fin de cette année 2024 qui comme les précédentes nous a donné l'occasion de rencontrer et d'aider de nouvelles personnes. Les mois défilent et notre agenda pour 2025 se remplit déjà.

En avant-première, voici la date de notre Assemblée Générale ordinaire pour l'exercice 2024 : samedi 1^{er} février à 10h dans la salle Capitulaire du Cloître des Récollets. Naturellement nous reviendrons prochainement vers vous pour toutes les modalités si vous êtes membre de notre association.

Qui dit fin d'année dit reçus fiscaux. Ils seront envoyés avant le 31 décembre à toute personne ayant fait un don pour l'exercice 2024.

Les marchés de Noël sont ouverts dans la majorité des grandes villes, illuminations et chalets font rêver petits et grands, vin chaud, et spécialités à partager en famille ou entre amis. La trêve est proche et nous prendrons quelques jours de repos à partir du 20 décembre, reprise le lundi 6 janvier.

Pendant cette période nous ne répondrons pas au téléphone ni aux mails, afin de profiter comme vous tous de ces jours de fête.



Le portrait du mois met à l'honneur une jeune femme pleine de ressources, et de dynamisme malgré un syndrome d'Ehlers Danlos diagnostiqué il y a peu, mais qui a permis de comprendre beaucoup de choses.

Nous avons rencontré Pauline au mois d'octobre autour d'un goûter et lui proposer d'être le portrait du mois s'est imposé au vu de ses activités multiples et variées.

ACTIONS PASSÉES

- 8 Novembre :

Journée de lutte contre le harcèlement au collège Anatole France de Mont Saint Martin (54) à l'invitation d'une enseignante. Deux heures d'échanges avec des élèves de 4^{ème}, défi relevé.

- 15 Novembre :

Assemblée générale de l'association Familiale de Peltre, et remise d'un chèque pour VIVRE AVEC LE SED

- 16 Novembre :

Conférence au Café des Parents avec pour thème : Vivre avec un enfant handicapé.

- Semaine du 21 au 29 novembre :

- **22 et 23** : Congrès du SNOF (syndicat national de l'Orthopédie Française) à l'Espace Charenton à Paris. Beaucoup de professionnels pendant ces deux jours.

- **27 et 28** : Salon AUTONOMIC Lille Grand Palais. Deux jours intenses, un passage sur RADIO PLUS ; Nous remercions les animateurs de cette station pour leur interview à chaque édition du salon.

Nous avons également échangé avec des adhérents de Vivre avec le Sed, et de nombreuses personnes diagnostiquées en suspicion.

- Retour en Moselle le 29 avec une étape à Escaudain pour rencontrer le fabricant français de vêtements compressifs NOVATEX.



ACTIONS A VENIR

- **3 Décembre** : journée de sensibilisation au handicap à la Cité Scolaire Robert Schuman de METZ, dans le cadre du CESCE (comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté). 9 classes sur la journée complète.
- **4 décembre** : accueil de nos partenaires de Bouchons Bonheur, chargement du camion, 1,2 tonnes puis repas convivial.
- **5 décembre matin** : Interview à la demande d'une étudiante en journalisme et média numérique.
- **5 décembre après-midi** : Réception à l'Hôtel La Citadelle, remise de chèque INTEREX.
- **9 décembre** : Interview RCF Auvergne par Vincent VACHER.
- **11-12 et 13 décembre** : Présence au Centre de Congrès PROUVÉ pour la 89^{ème} édition du Congrès de la SNFMI (médecine interne) sous la responsabilité du Pr Roland JAUSSAUD.

C'est tout pour l'instant à l'heure de la mise en page de ce dernier numéro de 2024.

Nous aurons peut-être d'autres actions la dernière semaine.



COUP DE PROJECTEUR

Comme à l'accoutumée, un petit mot pour vous présenter Pauline, jeune femme dynamique et qui c'est le moins qu'on puisse dire ne se laisse pas envahir par la maladie. Hyperactive et débordante d'idée, elle vous raconte son parcours.

Bonne lecture de ce nouveau témoignage.

Bonjour, je m'appelle Pauline j'ai 35 ans et je vis avec ma chienne Hachi (que vous pouvez voir avec moi sur la photo) dans ma petite maison à Hagondange. Auparavant j'étais auxiliaire vétérinaire. Je travaille maintenant comme infirmière à temps partiel en laboratoire depuis 7 ans, poste qui m'a permis de mieux gérer mes douleurs chroniques et d'avoir du temps pour mes passions. Par ailleurs je suis formée en nutrithérapie et en hypnose régressive assistée.

Comme beaucoup, j'ai vécu l'errance médicale, durant 25 ans environ. C'est en faisant des recherches sur l'autisme au printemps de cette année que je suis tombée par hasard sur le SED et que j'y ai lu... toute ma vie.

En en parlant à ma meilleure amie Amandine, elle s'est rendue compte que c'était la maladie à laquelle elle avait été sensibilisée de par son implication et l'implication de son papa Jean Claude LECLERE au sein de l'Association Entraide et Amitié. Elle m'a donc mis en relation très vite avec Monique et Alice que j'ai pu rencontrer. Depuis j'ai la chance d'être enfin suivie par des professionnels du monde médical à l'écoute et d'avoir une meilleure reconnaissance et prise en charge de mes symptômes.

Même si au fil des années il y a eu des phases plus compliquées, ma santé ne m'a pas empêchée de pratiquer de nombreux sports (danse, équitation, boxe, fitness, natation, yoga) et d'avoir de multiples passions parmi lesquelles la musique, la calligraphie, la peinture, le dessin, la cuisine et les jeux de société avec mes ami.e.s qui ont une grande place dans mon coeur.

Je suis également impliquée dans la vie associative pour la protection des animaux (Sea Sheperd, L214, Actions Animales Moselle, etc) car je suis végane depuis 10 ans, et dans l'association nilvangeoise Berceau du Faire, une pépinière de projets dans tous types de domaines dans un cadre de partage et d'entraide.

J'ai également toujours été très ouverte à la spiritualité et ces dernières années j'ai développé mes connaissances sur le sujet ainsi que mon intuition et mes capacités de perceptions extrasensorielles. Dans ce cadre j'ai suivi durant 7 mois cette année un cursus sur l'ésotérisme égyptien et leur riche pensée philosophique. Cela s'est clôturé mi-novembre par un voyage en groupe en Egypte avec la visite guidée de nombreux temples, c'était magnifique. Cette expérience m'a beaucoup touchée à tous niveaux. Je vous en transmets quelques photos.

Je partage également des explorations de sujets divers sous hypnose sur ma chaine Youtube depuis 2 ans.

Pour conclure je dirais que sans que j'en sois consciente, j'ai organisé et réorganisé ma vie autour des spécificités de ma santé, de celle de mon corps et de mon âme, en étant à l'écoute de moi même, avant même de prendre totalement conscience de mon syndrome et d'obtenir un diagnostic, et je suis contente de pouvoir maintenant mettre des mots sur mes maux. Mais je compte bien conserver toutes mes passions !

Je vous souhaite à tous de pouvoir, comme l'illustre ma photo, apprendre à danser sous la pluie. Avec le parapluie Reine des Neiges c'est mieux !





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

