



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

**FEVRIER 2025 – N° 50**

## SED'ACTU

### *C'EST LA CHANDELEUR*



Après les festivités de fin d'année, après la galette des rois, place aux crêpes !

Si comme nous l'espérons vous nous suivez et si vous êtes attentifs à nos publications et envois, vous avez pu constater l'absence de newsletter en janvier ! Et pourquoi donc ?

Beaucoup d'informations vous ont été transmises depuis fin décembre, les reçus fiscaux, la carte de vœux, la convocation ou invitation à notre A.G, nous avons pensé que c'était suffisant.

Nous voici donc de retour, avec le numéro 50, un chiffre rond, 50 numéros depuis mars 2019, nous avons tenu la cadence, même si ça n'a pas toujours été simple.

Tâches administratives et comptables pour préparer le bilan 2024 ont ponctué le mois le mois de janvier. Tous les documents nécessaires ont été transmis à

notre expert-comptable. La rédaction du rapport moral représente un exercice pas toujours évident, nous devons veiller à ne rien oublier pour continuer à convaincre les institutions et partenaires de nous soutenir, et ainsi de pouvoir compter sur la validation de nos dossiers de demandes de mécénat.

L'objectif de cette année sur le plan financier portera sur l'acquisition d'un véhicule pour les déplacements de l'association.

En effet, depuis 2008, date de la création de VIVRE AVEC LE SED, c'est le véhicule de la Présidente qui est utilisé. Bien sûr les frais de carburant et de péage sont pris en charge par l'association, mais le véhicule a déjà 16 ans et 320 000 kms. L'idée est de pouvoir se déplacer avec un véhicule plus respectueux de l'environnement nous permettant l'accès aux grandes agglomérations, qui font la chasse aux « diesels ».

Ne plus pouvoir se déplacer serait fatal à notre mode de fonctionnement, en effet, nous n'imaginons pas continuer nos actions en restant derrière un PC.

Pas de portrait particulier ce mois-ci mais un focus sur notre AG et sur la cérémonie des vœux de Mr Belkhir BELHADDAD, qui nous a remis la médaille de l'Assemblée Nationale, en reconnaissance de notre investissement sur le terrain.

## ACTIONS PASSÉES

### - 4 janvier :

Vœux de Monsieur Yves MULLER, Maire de Marange Silvange, Maire très accessible que nous connaissons depuis quelques années maintenant.

### - 15 janvier :

1<sup>ère</sup> réunion avec l'agence de communication KOSMO.LU pour la refonte complète de notre site internet

### - 18 janvier :

Vœux de Madame Nathalie COLIN OESTERLE, Députée de la 3<sup>ème</sup> Circonscription de Moselle.

### - 20 janvier :

Après-midi d'intervention à l'école Le Cavalier Bleu à METZ

À 19h : vœux de Pierre CUNY, Maire de Thionville

### - 21 janvier :

2<sup>ème</sup> après-midi à l'école du Sablon

- 30 janvier : Vœux de Monsieur Belkhir BELHADDAD, Député de la 1<sup>ère</sup> circonscription de la Moselle avec remise de médaille de l'Assemblée Nationale.

- Excuses transmises à Mr Ludovic MENDES, Député de la 2<sup>ème</sup> circonscription de la Moselle, en raison d'un chevauchement de date.



## ACTIONS A VENIR

- **5 février** : Intervention à l'IRTS du Ban Saint Martin. Les futurs éducateurs sont très à l'écoute de notre problématique sur l'errance de diagnostic et donc de confusion avec de la maltraitance.
- **6 février** : tenue d'une table d'information à l'Hôtel La Citadelle de Metz en partenariat avec l'Association ESPOIR SANTE LORRAINE et le Dr Ahmed BOUBAYA.

À l'heure de la mise en page de ce nouveau numéro de notre newsletter, seules ces deux actions sont inscrites avec certitude dans notre agenda.

D'autres actions comme tous les mois viendront compléter le mois de février, que ce soit des récoltes de bouchons, des rendez-vous pour de futurs partenariats, des dossiers sont en cours, et nous avons toujours des idées qui mûrissent jour après jour.

**i R T S**  
institut régional  
du travail social  
de lorraine

**Devenez  
travailleur  
social**



**Thérapie ciblée dans le cancer bronchique:**

**Approche multidisciplinaire**

**06** Février 2025 | METZ - Hôtel La Citadelle

CONTACT  
[contact@asso-esl.fr](mailto:contact@asso-esl.fr)  
[asso-esl.fr](http://asso-esl.fr)

## COUP DE PROJECTEUR

*Portrait spécial AG et remise de médaille.*

*Nous remercions KOSMO.LU pour le reportage photos de l'Assemblée Générale.*

*Nous sommes fières d'avoir reçu la médaille de l'Assemblée Nationale, c'est une belle reconnaissance de notre parcours associatif et de notre engagement pour faire sortir de l'ombre le Syndrome d'Ehlers Danlos.*

*Une errance encore beaucoup trop longue et des familles dévastées par des signalements inappropriés.*

*Nous pouvons une nouvelle fois remercier les élus qui nous suivent et nous apporte une visibilité.*







## 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 2025, je verse 10 €

Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année 2025, 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



**FONDS DE DOTATION  
CAISSE D'ÉPARGNE**  
Grand Est Europe

