



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

AVRIL 2025 – N° 52

SED'ACTU

C'EST LE PRINTEMPS !



Le mois de mars se termine avec l'arrivée du printemps, des journées plus longues, et aussi des allergies pour de plus en plus de personnes. C'est sans doute une de mes saisons préférées où la nature renaît, et l'envie d'avancer tranquillement vers l'été.

De belles actions ont ponctué ce mois qui se termine, avec un retour aux sources pour votre présidente, en terre ligérienne, à SAINT ETIENNE, MONTBRISON, cette région qui m'a vue grandir.

Une nouvelle édition du Carrefour de l'Autonomie, au Chambon Feugerolles, avec de belles rencontres, une prospection auprès des CPTS de Saint Etienne, des hôpitaux et de divers centres médicaux.

Un regret de ne pas avoir pu participer au Congrès du Collège de la Médecine Générale à PARIS, un dysfonctionnement est apparemment la raison de

notre absence, à voir pour l'an prochain. Nous restons en contact avec le Président de ce Collège qui est stéphanois !

Le mois d'avril s'annonce plus calme au niveau des déplacements, des actions sur le Grand Est sont programmées, à voir page suivante.

La communication restera notre priorité et nous aurons peut-être le plaisir de vous proposer la nouvelle version de notre site internet, il est en cours de réalisation par l'agence KOSMO. Nous avons hâte, cette modernisation était plus que nécessaire.

Un changement au sein du bureau, le départ d'Alice qui a quitté l'association.

Le portrait de ce mois d'avril met Victoria à l'honneur, nous nous connaissons depuis très longtemps et Victoria a participé activement à la première formule du SED'MAG magazine trimestriel qui a laissé sa place en 2019 à la newsletter.

Vous pourrez découvrir ses clichés et sa nouvelle activité de prise de vues. C'est une amie des animaux. Vous pouvez la suivre ici :

<https://victoriawknphotographe.mypixieset.com/>

ACTIONS PASSÉES

- 9 et 10 mars :

Déplacement à ANGERS et NANTES.

Nantes pour passer un moment avec Rodolphe dont l'épouse avait le SED, et ANGERS pour une rencontre avec les futurs professionnels de l'Orthopédie de l'Institut MONGAZON.

- 19 au 23 mars :

Carrefour de l'Autonomie avec deux interviews, radio et vidéo, que vous pouvez retrouver sur notre page facebook, et sur linked'In. Un grand merci à RCF SAINT ETIENNE pour son écoute.

- 24 mars :

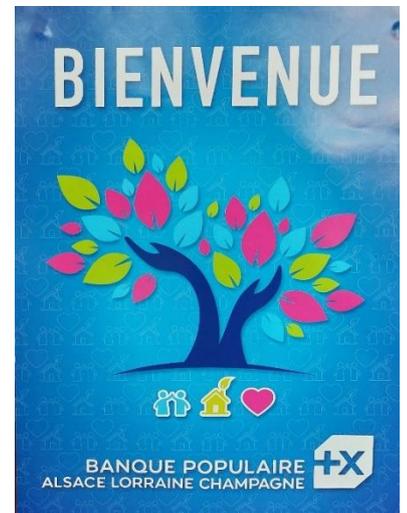
Rencontre avec une famille en suspicion de SED

- 27 mars :

Présence de l'Association à LUDRES (54) pour la remise des prix 2024 de l'Engagement Associatif de la Banque Populaire Alsace Champagne. Nous avons candidaté pour 2025

- 31 mars :

Intervention au GRETA de METZ dans une classe de BTS. Remise des sacs de bouchons, collecte mise en place l'an dernier.



RCF Saint-Etienne



ACTIONS A VENIR

- **2 avril :**
Intervention à l'IFSI du CHR de METZ-THIONVILLE à la Fac de METZ.

- **3 avril :**
Réunion de préparation de METZ PLAGES et de la semaine du développement durable, à laquelle nous participons comme tous les ans.

- **4 avril :**
Assemblée Générale annuelle de BOUCHONS BONHEUR. La rencontre se tiendra à MUTZIG à l'Adapei Les Papillons Blancs

- **5 avril :**
Journée entière à l'Hypermarché LECLERC de MARLY (57). L'association tiendra un stand d'information sur le SED et proposera à la vente de l'artisanat réalisé par nos adhérents.

Comme chaque mois, d'autres rendez-vous ou interventions pourront venir compléter l'agenda.

COUP DE PROJECTEUR

Comme dit dans l'édito, voici le portrait de Victoria, elle vit dans le Sud de la France, et nous avons eu l'occasion de nous rencontrer il y a déjà quelques années, lors d'un déplacement associatif.

Je me répète souvent, c'est vrai, mais j'aime mettre en avant les jeunes ou moins jeunes qui ont des passions, des talents, et qui en raison du SED se voient contraints de renoncer à leur projet.

Victoria est une amie des animaux, et son engagement dans son association de sauvetage de lapins mérite d'être souligné. Rappelons qu'un lapin n'est pas une peluche et trop de caprices d'enfants amènent à des situations catastrophiques pour ces animaux, relâchés dans la nature et naturellement incapables de survivre.

Je vous laisse découvrir les photos et le parcours de VIC.

J'ai commencé à toucher à la photographie à l'âge de 12 ans environ et depuis cette passion ne m'a plus quittée ! J'ai débuté en photographiant des fleurs et insectes puis des chevaux et doucement j'ai appris à utiliser mon matériel et à l'améliorer. Aujourd'hui j'ai une bonne maîtrise et je me suis spécialisée dans la photographie animalière soit chiens, chats, chevaux etc... je propose de la photographie d'iris d'animaux et de leurs propriétaire également.

Puis je me suis mise récemment à la photographie immobilière pour les ventes, les locations longue et courte durée pour les particuliers, les professionnels comme les agences ou conciergeries.

Tout cela est à présent au service de mon association de protection animale que j'ai créé en 2017 effectivement pour financer les soins des animaux recueillis, l'association avait comme activité la médiation animale mais aujourd'hui les animaux utilisés pour cette pratique sont âgés et après 7 ans de pratique il est temps pour eux de se reposer.

Pour pallier ce manque de revenu au sein de l'association j'ai décidé de proposer mes services de photographe pour ceux voulant faire une bonne action tout en ayant un service en échange.

Ici mon site web avec l'essentiel <https://victoriawknphotographe.mypixieset.com/>

et je suis active sur instagram et facebook sous le nom de victoria wkn photographe





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 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^{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

