

SED'ACTU

SOUVENIR !

LE VISAGE DE L'ACTUALITÉ

Danièle Béague explique comment vivre avec le Syndrome d'Ehlers Danlos

Début septembre, pour tenir un stand sur la braderie de Hom, Danièle Béague a accueilli chez elle quelques personnes atteintes du SED comme elle, venues de Metz et du Nord - Pas-de-Calais. Leur but : vulgariser cette maladie rare, génétique et orpheline dont il existe plusieurs formes (les symptômes sont nombreux et peuvent varier d'un patient à l'autre).

Danièle Béague, Hémoroïse âgée de 58 ans, n'a été diagnostiquée qu'en 2011 alors qu'elle avait déjà des symptômes toute petite : jambes arquées, fragiles, des blessures souvent qui ne cicatrisaient pas, trop grande souplesse... On la disait également « diastole ». « J'ai appris que c'est un problème de perception : on a du mal à se situer dans l'espace ».

Fortement, Danièle a pu vivre à peu près normalement : en travaillant (dans les télécommunications dès 1973), en se mariant et en fondant une famille (elle a deux filles). Mais les maladies se sont succédé : emphyseme pulmonaire, arthrose précoce, ostéoporose, opère du canal carpien dans la main droite, capou-



D. Béague « a des douleurs dans tout le corps. J'ai des zones, des problèmes urinaires... », d'un traitement morphinique.

du (sans conjonctif qui porte sur le collagène et qui provoque une hyperlaxité ligamentaire). « Tous mes maux ne réagissent à aucun antidouleur classique, je suis sous traitement morphinique », assure la patiente qui veut rester chez elle. Dans son environnement, elle essaie de se débrouiller, de marcher. « Quand mon mari doit s'absenter, il prépare les plats vides sur la table et j'insiste pour faire mon repas toute seule même si je mets des heures pour éplucher un légume. » Elle dispose d'un lit médical électrique, d'un percuteur, d'un déambulateur.

Le SED, depuis Metz
En France, il y aurait plus de 5 000 personnes atteintes du SED. « Il y en a encore trop non diagnostiqués, argumente Monique Vergnole, de Metz, la fondatrice de l'association « Vivre avec le SED », elle-même atteinte ainsi que sa fille Alice, 19 ans. La recherche de colla-

gène, coûte cher. Le diagnostic est compliqué puisque les symptômes varient d'un malade à l'autre. Et puis il y a la question des enfants une fois qu'on sait qu'un sur deux peut être atteint. » Danièle a deux filles nées « prématurées » dont une « grande prématurée » (il y a 30 et 28 ans). La cadette a été diagnostiquée « SED » il y a peu.

« Quand on connaît sa maladie, on a un bon savoir, on pense mieux », explique la Hémoroïse qui partage, sur le site internet de Monique Vergnole, ses « observations ». « Ça fait du bien de voir qu'on pensait être isolée ». Elle poursuit : « Les traitements ont des effets secondaires intenses. Pour l'instant on ne guérit pas. Il faut garder le moral, ne pas s'effriter. » ■ M. G. O.

Vivre avec le SED Nord - Pas-de-Calais
Site : www.vivreaveclesed.com
Pour aider : un don ou des brochures en plastique, au lieu ou des capsules métalliques.

« La fatigue, les douleurs, les luxations... font partie de mon quotidien et sont traitées par morphine. »

lite rétractile, syndrome de Dupuytren, kystes synoviaux, nodosités, leucémie lymphoïde chronique atypique... « En 2001, comme je n'étais pas reconnue médicalement malade, j'ai baissé mon temps de travail », raconte-t-elle. Et c'est depuis 2010 qu'elle est en invalidité. Danièle Béague a été diagnostiquée atteinte du SED par hasard en février 2011, quand elle a consulté un médecin pour faire de la rééducation au CEJ Don à Taurouéing. Le Dr Deparisy lui a parlé du Syndrome d'Ehlers Danlos et l'a orientée vers le P. Hamonet à Garches, « un grand spécialiste ». Aujourd'hui, elle sait qu'il s'agit d'une anomalie

Nous avons récemment appris dernièrement le décès de Danièle, fidèle de l'association depuis plus de 15 ans. C'est donc avec tristesse que je commence cet édito, en souvenir d'une belle personne, qui a participé pendant de longues années au SED MAG, avec sa rubrique sur les plantes, les fleurs, les huiles essentielles, et tout un tas de conseils utiles et appréciés de nos lecteurs. Nous avons pris l'habitude de nous voir lors du salon AUTONOMIC LILLE, et les deux dernières

éditions ne nous ont pas permis de nous revoir, notre agenda toujours surbooké a eu raison de cette absence. Nous renouvelons nos condoléances à son mari et à ses enfants, Danièle nous a quitté le 2 avril.

Une nouveauté à venir dans les prochains jours, la refonte totale du site internet, il est pratiquement prêt, il reste quelques mises au point avant de vous inviter à le consulter, et à le partager. Je remercie ici les donateurs du mois de décembre dernier grâce à qui l'agence KOSMO a pu se mettre au travail et proposer une version plus moderne, plus actuelle afin de mieux communiquer sur notre engagement et sur les objectifs de VIVRE AVEC LE SED.

Et puis pour terminer l'édito, un mot sur le portrait du mois, ce mois-ci c'est Stéphanie qui est à l'honneur.

Diagnostiquée depuis plusieurs années, elle ne reste pas inactive, et nous a fait partager ses talents aussi bien culinaires qu'artistiques.

Si vous êtes fidèles de notre page facebook, vous avez sans doute vu la vidéo tournée juste avant le week end de Pâques.

Je vais reprendre les enregistrements de vidéo très prochainement en allant sur le terrain à votre rencontre, que vous soyez partenaire, mécènes, ou personne atteinte du SED, vous mettre en avant est une priorité.

ACTIONS PASSÉES

- 2 avril :

Intervention à l'IFSI du CHR de METZ-THONVILLE en compagnie de Emilie, étudiante à la Fac du SAULCY en Sociologie.

Un bel échange de près de deux heures, avec un public intéressé, curieux et attentif. Nos remerciements à l'équipe d'encadrement pour son invitation.

- 3 avril :

Réunion de préparation de la prochaine édition de METZ PLAGE, réunion en visio avec tous les intervenants.

- 4 avril :

Direction l'Alsace, avec l'AG de notre partenaire BOUCHONS BONHEUR 67, un bon moment de convivialité et de retrouvailles avec les bénévoles.

- 5 avril :

Présence dans l'hypermarché LECLERC de MARLY (57) toute la journée, 12 heures de tenue de stand, comme à chaque fois, des contacts, des visites, des opportunités, etc

- 8 avril :

Suite à la mise en ligne d'un podcast réalisé par une jeune étudiante en journalisme, Apolline, j'ai pu passer deux heures avec un chercheur en biologie qui a fait sa thèse sur une version rare du SED. Le Dr Roméo DIANA de la Faculté de NANCY a tenté de m'expliquer la génétique, c'est passionnant et nous avons convenu de rester en contact, une très belle rencontre !

Après ce beau moment, déplacement chez JULIEN ORTHOPEDIE à SAINT MAX (54) discussion avec Virginie

Pour terminer la journée, partage d'un moment convivial avec une adhérente.

- 15 avril :

Rencontre au centre ville avec une personne suivie par le Dr MOUGET GRANDPIERRE, questions et interrogations au programme.

- 16 avril :

Rendez-vous avec une autre famille à Thionville afin d'évoquer une possible intervention au lycée et ainsi informer le personnel éducatif comme les camarades d'un jeune homme en seconde.

- 17 avril :

Passage des bénévoles alsaciens pour procéder à l'enlèvement de plus d'une tonne de bouchons sur le lieu de stockage.

- 18 avril :

Rencontre à Malancourt la Montagne avec Stéphanie pour le portrait du mois de mai, tournage d'une petite vidéo.



ACTIONS A VENIR

- **2 mai :**
Réunion de travail pour la finalisation du site internet de l'association.

- **3 mai :**
Prise en charge des bouchons récoltés par les familles de l'école de Ay sur Moselle.

- **6 mai :**
Enlèvement des bouchons de l'association Familles Rurales chez Mme DELIZE et passage à l'école de POURNOY LA GRASSE

- **13 ou 14 mai :**
Attente de confirmation d'une intervention à l'ESOOOP de BRON (69). C'est une action annuelle et nous avons toujours de bons retours des futurs orthopédistes.

Comme chaque mois, d'autres rendez-vous ou interventions pourront venir compléter l'agenda mais au vu des jours fériés du mois de mai, les actions seront moins nombreuses.

Le mois de juin s'annonce plus riche en déplacements.

COUP DE PROJECTEUR

Voici comme annoncé dans l'édito, le portrait de Stéphanie, que nous connaissons depuis longtemps.

J'ai toujours essayé d'être là, présente quand ça n'allait pas. Gérer une association c'est aussi la proximité, l'écoute, et même si il n'existe pas de solution miracle, prendre des nouvelles, se voir ne serait-ce qu'un petit moment, permet de maintenir le lien avec les adhérents, et leur famille.

La famille en effet est toujours impactée avec la présence d'une maladie, quelle qu'elle soit, et on en sort rarement indemne.

Alors, l'association est un tremplin pour passer au dessus et permettre d'avancer lentement mais sûrement.

Bonjour,

Je suis Stéphanie, j'ai 37 ans et je fais partie de l'association "Vivre avec le Sed" depuis quelques années.

Avec Monique, nous avons préparé une petite vidéo sur la page Facebook pour faire une présentation de moi et de mes loisirs créatifs qui me permettent parfois de contrôler et de mieux gérer les douleurs. Cuisine, Scrapbooking, Dessin, Peinture également de la lecture et un peu d'écriture.

Au départ j'étais tellement triste de devoir arrêter mon métier de coiffeuse que je n'avais pas l'envie de faire ni la certitude que cela m'aiderai dans mon quotidien. Et finalement mes loisirs créatifs ont prit une place importante dans ma vie. Je ne suis pas tous les jours capable de le faire, notamment quand les douleurs sont très fortes et parfois quand mon moral est très mauvais.

Je suis malade comme vous du Sed, mais je suis également en dépression sévère. La fatigue physique et psychologique ne me donne aucunes envie et cela m'attriste énormément. En ce qui concerne mes douleurs je vais voir mon kinésithérapeute 2 fois par semaine (inutile de vous décrire les soucis liées à la maladie, vous les connaissez), il est très impliqué et il m'est d'une aide précieuse. Il y a eu une longue errance médicale comme beaucoup d'entre nous. Depuis le diagnostic qui a été effectué à Nancy ma vie a changé petit à petit. Je porte souvent des vêtements compressifs dès que j'en ressens le besoin et j'ai un traitement médicamenteux qui combine le SED et la dépression. Pour cela je suis aussi bien suivie avec un bon psychiatre et une rigueur chaque semaine de 1 à 2 journées avec des soignants au CMP. J'ai croisé le chemin de Monique il y a 10 ans, l'association m'a apporté beaucoup de soutien et d'aide dans tous les domaines. Nous avons eu pas mal d'embûches et Monique a toujours été présente, je l'a remercie du fond du cœur.

A chaque personne atteinte du SED ou d'autres pathologies, je vous souhaite de trouver une ou plusieurs activités qui puisse vous apporter de la joie, de la sérénité, et je vous conseille de pouvoir parler à quelqu'un dès que vous en sentirez le besoin pour vous libérer et lâcher prise. C'est très important pour votre bien être.





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

Vivreaveclesed.asso@gmail.com

www.vivre-avec-le-sed.fr



VIVRE AVEC LE SED

