



# VIVRE AVEC LE SED

Syndrome d'Ehlers Danlos



## Ce que nous faisons et comment nous le faisons.

Créée à METZ en mars 2008, l'association  
soutient des patients sur le territoire national.



Association reconnue d'intérêt général

## Le SED en quelques mots

Le Syndrome d'Ehlers Danlos se définit par **une anomalie du tissu conjonctif due à une altération du collagène provoquant entre autres, une hyperlaxité ligamentaire**. Le diagnostic reste clinique, car à ce jour aucun gène n'est identifié dans la version la plus courante, le SED HYPERMOBILE.

Classé dans les maladies rares et rattaché depuis 2017 à la filière de santé OSCAR, un PNDS (*protocole national de diagnostic et de soins*) a été validé par le ministère de la Santé et la HAS.

Le Symposium de 2017 à New York a permis de mettre en place une liste de critères utilisée pour la pose du diagnostic qui se fait par élimination d'autres pathologies. On parle donc fréquemment des « critères de New York ».

Les centres de référence et compétence sont renouvelés tous les 5 ans.



Nos  
actions  
pour aider  
et soutenir  
les malades

- **Les aider** à se rapprocher d'un médecin pour la pose du diagnostic
- **Les accompagner** dans leur parcours de soins : suivi de consultation
- **Informier leur médecin** traitant, leur kiné, etc.
- **Intervenir** dans les établissements scolaires afin d'informer les camarades sur les particularités de la pathologie.
- **Prise de contact** avec le médecin ou l'infirmière scolaire.
- **Rencontrer les familles** individuellement en région lors de nos déplacements
- **Se rapprocher de la magistrature** dans le cadre de procédures judiciaires à l'encontre de parents suspectés de maltraitance sur leurs nourrissons
- **Informier les avocats** sur la complexité de la pathologie
- **Témoigner** aux audiences pénales
- **Apporter une écoute** attentive et un soutien aux parents.



## Nos actions pour présenter la maladie

- **Sensibilisation des élus** à la problématique du SED
- **Interpellation des différents ministères** en lien avec le parcours de santé
- **Intervention en écoles** professionnelles : IFSI - IFMK- IFE- Écoles d'Orthopédie-IRTS
- **Visite aux professionnels de santé** : orthésistes, kinésithérapeutes, orthophonistes
- **Diffusion d'un livret spécial** « maisons de santé »
- **Présence sur différents salons** AUTONOMIC (8 grandes villes en France) et Carrefour de l'Autonomie
- **Congrès professionnels** : Médecine Générale (Collège de la médecine générale), SNOF, salon infirmier, médecine interne
- **Information des agents de la CPAM**, des équipes pluridisciplinaires de la MDPH
- **Participation à différents forums** sur l'accessibilité et l'inclusion
- **Édition d'une newsletter** mensuelle
- **Rapprochement avec les CPTS** (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) sur le plan national
- **Relations avec** la presse écrite, la radio et **les médias** digitaux (podcasts, YouTube, etc.)



# Pour nous aider

Merci de cocher la case de votre choix :

Je deviens membre et **je verse 10€**

Je fais un don de  €

Prénom

Nom

Adresse

Code postal

Ville

Téléphone

Adresse e-mail\*

\* (pour l'envoi du reçu fiscal : Les particuliers peuvent déduire de leurs revenus le montant de leurs dons dans la limite de 20 % du revenu net global, 75 % de réduction d'impôts pour les dons jusqu'à 1000.00 €, 66 % au-dessus).



Ils nous font confiance :



**Pour faire un don** sur Helloasso ou par virement électronique sur notre compte bancaire, scannez le code QR ci-contre.

**Vous pouvez envoyer vos dons par chèque** à l'ordre et à l'adresse de l'association.  
14B Rempart Saint-Thiebault - 57000 METZ

**Pour nous contacter :**

Monique VERGNOLE  
Chevalier de l'Ordre National du Mérite  
Présidente de VIVRE AVEC LE SED  
Association reconnue d'intérêt général

Tél. 06 83 34 66 16

vivreavecledsed.asso@gmail.com

[www.vivreavecledsed.fr](http://www.vivreavecledsed.fr)



Faire un don

