

## SED'ACTU

### *Les vacances sont terminées !*



La newsletter est de retour avec un flash back sur les actions du mois de juin, juillet et août.

Malgré la chaleur, étouffante parfois, il faut bien le dire, j'ai répondu présente aux actions et déplacements programmés.

Le Sed ne prend pas de vacances et vous avez été nombreuses et nombreux à me solliciter pour des conseils, que ce soit pour un diagnostic ou un suivi. La période estivale reste une période de pause pour l'association avec un petit délai pour vous répondre, mais un délai raisonnable bien sûr. Je rappelle que le téléphone est en silencieux le week end et les jours fériés.

J'ai pu joindre l'utile à l'agréable lors de ma présence à VICHY fin juin pour le congrès de Médecine Interne de la SNFMI .

J'ai en effet passé mes trois premières années dans cette ville où mon père était photographe. J'essaie d'y revenir de temps en temps et j'ai vu la transformation récente de la ville, une vraie réussite. Le magnifique palais des congrès et l'opéra sont à couper le souffle, un plaisir de travailler dans ce lieu même avec des températures de 38°.

Vichy célèbre cette année les 200 ans de la fameuse pastille Vichy.

J'ai également reçu un très bon accueil de la collaboratrice de Mr Nicolas BAY, député de l'Allier, qui a pris le temps de me répondre après lecture des documents laissés à sa permanence.

Ma prospection m'a amenée au siège de la CPTS Val d'Allier, qui va mettre le SED et les actions de l'association à l'ordre du jour de leur prochaine réunion de bureau. J'aurais le plaisir d'échanger à nouveau lors des journées nationales des CPTS en novembre prochain à Montpellier.

Le portrait de la rentrée met Magali à l'honneur, elle fait partie des fidèles de VIVRE AVEC LE SED, et ça fait du bien !

## ACTIONS PASSÉES JUIN-JUILLET-AOUT

### - 2 au 6 juin :

Semaine parisienne avec la nouvelle édition du Salon AUTONOMIC Porte de Versailles. Vivre avec le SED participe aux salons depuis 2010, 15 ans de présence, ce n'est pas rien.

### - 4 juin :

2 remises de chèques pour VIVRE AVEC LE SED, Danielle et Geneviève m'ont représentée, au Lions Club de Verny Val de Seille, et au Crédi Mutuel.

Merci à elles et bien sûr aux donateurs.

### - 11 juin :

Rencontre avec une famille à Longwy (54)

### - 13 juin :

Rencontre avec une adhérente et participation au loto de l'AEA de Peltre, association qui nous soutient depuis de longues années.

### - 16 au 20 juin :

Ramassage de bouchons dans les écoles, avec 2 jours intensifs et une location de camionnette.

### - 23 au 28 juin :

Semaine à VICHY pour le congrès de Médecine Interne de la SNFMI.

### - 10 juillet :

Rendez-vous avec le Dr François BRAUN, ancien ministre de la santé, en poste au CHR de METZ. Une très belle rencontre à suivre.

### - 15 au 18 juillet :

Semaine du développement durable à METZ PLAGE au plan d'eau, énormément de monde au stand, et des échanges forts intéressants avec les jeunes.

### - 18 juillet :

Invitation par Mme Emmanuelle FOUQUET au Club Dirigeants DYNABUY. Présentation de l'engagement bénévole pour faire connaître le sed.

### - 22 juillet :

Déplacement à Strasbourg, rencontre avec un médecin sensible au SED et prospection.

### - 24 juillet :

Nouvelle rencontre avec une adhérente

### - 29 juillet :

Déplacement chez une famille

### - 08 août :

Journée avec une jeune femme, accompagnement aux consultations, échanges, et partage.

### - 21 août :

Après-midi avec Delphine fidèle de l'association qui nous a offert des porte-clés fait maison. Elle est également joueuse de tennis de table en Handisport.

### - 26 août :

Rencontre avec plusieurs familles en région Grand Est et prospection.

### - 30 et 31 août :

Présence au tournoi de foot du Club de Montigny les Metz. Ce club a remporté le challenge national éducatif 2024-2025



AUTONOMIC PARIS



Congrès SNFMI VICHY



Ecole BASSE HAM (Moselle)

## ACTIONS A VENIR

- **2 septembre :**  
Enlèvement des bouchons collectés par la ville de l'Hôpital, en Moselle Est  
Rencontre avec Dylan et Valérie pour leur dossier MDPH
- **3 au 7 septembre:**  
Déplacement en Normandie dans le cadre de la prospection auprès des CPTS, 4 jours à la rencontre du corps médical.
- **10 septembre :**  
Invitation à la table ronde sur le sport adapté à l'initiative du Député de la 1<sup>ère</sup> circonscription de la Moselle, Belkhir BELHADDAD.
- **14 septembre :**  
Fête annuelle de l'AEA PELTRE, association partenaire de VIVRE AVEC LE SED

*Comme chaque mois, nous publions les actions déjà calées dans l'agenda, d'autres rendez-vous viendront compléter ce mois de septembre, notamment des interventions en milieu scolaire. Plusieurs écoles ont déjà répondu au mail de rentrée.*

## COUP DE PROJECTEUR

*Je suis ravie de vous présenter Magali, fidèle de VIVRE AVEC LE SED, avec qui j'ai pu échanger au Salon Autonomie PARIS en juin dernier. C'est d'ailleurs là que m'est venue l'idée de lui proposer de participer au portrait. Nous ne nous voyons pas souvent, la distance, l'agenda chargé sont un frein à ces rencontres enrichissantes.*

### **Le parcours de Magali : de l'errance au renouveau**

Il y a près de 13 ans, à 40 ans, en fauteuil, je découvre l'association « VIVRE AVEC LE SED ».

Après de longues années d'errance médicale, le diagnostic tombe, posé par le Pr Claude HAMONET à GARCHES (92) qui a consacré une grande partie de sa vie à l'étude de cette maladie.

C'est là que j'ai découvert l'association de Monique, la présidente. Le site de l'association m'a fourni des réponses, Monique m'a aussi aidée pour les démarches administratives, pour l'ALD. Elle a contacté un journaliste du Parisien pour un article, pour parler des difficultés administratives et quotidiennes des personnes en situation de handicap.

Monique est touchée par le Sed, pourtant elle s'investit sans relâche ; elle intervient dans les écoles pour sensibiliser les plus jeunes au handicap, des collectes de bouchons sont mises en place en Moselle pour aider au financement.

J'ai eu le bonheur de la revoir au salon du Handicap à PARIS cette année.

### **Au-delà du diagnostic : l'art comme moteur de vie**

A 52 ans, des années de combat, je vis avec le SED et le COVID long. Malheureusement, la méconnaissance des pathologies, les désaccords entre les médecins rendent notre quotidien très difficile, notamment pour faire valoir nos droits (ALD-MDPH). J'ai dû arrêter de travailler et de conduire, mes problèmes de vue s'étant aggravés, actuellement malvoyante, limite cécité : 2/20 avec correction.

Des périodes de grandes difficultés : Avec des douleurs, une fatigue, des migraines, des paralysies temporaires, ma vie de maman avec 3 enfants malades eux aussi, a subi une tempête sans fin qu'il a fallu traverser et surmonter pour les soutenir.

Mais au milieu de toutes ces difficultés, une chose me faisait du bien : créer de mes mains :

L'évidence était d'avoir une association, HOPE ARTIS HAND, valorise l'art et le handicap.

### **Mon objectif :**

Prouver au monde valide que derrière le handicap se cachent des personnes formidables.

Démontrer les ressources cachées derrière chaque personne

Valoriser « les petits trucs en plus », etc

L'art est un partage, où l'on apprend sans cesse, il nous apaise, nous rééduque, il crée du lien social.

Mettre en avant les œuvres avec leur histoire de vie, ces émotions transmises au travers d'œuvres originales sont uniques et magnifiques.

### **Un message d'espoir et de résilience**

J'ai décidé de prendre le positif et de le partager.

Même si je sais que je vais perdre la vue, même si je me tords de douleurs, je veux profiter de chaque instant qu'il me reste pour créer, transmettre dans mes ateliers, rencontrer des personnes inspirantes.

Faire des sensibilisations au handicap, pour que ce ne soit plus un tabou.



Chacun de nous est unique et a de la valeur et peut créer du positif.

## MON MESSAGE : Croyez en vos rêves !

Heureuse de raconter mon histoire afin de mettre en lumière l'action précieuse de l'association « VIVRE AVEC LE SED » de Monique, qui fait tant pour les autres.

Prenez tous bien soin de vous,

Je vous envoie plein de force et de courage.

### Informations sur l'association de Magali

### Photos souvenirs de notre partage au Salon AUTONOMIC PARIS





**EVRY** Magali souffre du syndrome d'Ehlers-Danlos

# Elle se bat pour faire reconnaître sa maladie orpheline

Elle l'appelle simplement le SED. Les douleurs permanentes de cette maladie génétique orpheline, le syndrome d'Ehlers-Danlos (voir encadré), font partie de sa vie depuis toujours. Pourtant, il ne lui a été diagnostiqué qu'en novembre dernier, le jour de ses 40 ans. Aujourd'hui, Magali De Azevedo, une habitante d'Evry, se bat pour faire reconnaître sa situation auprès de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Elle a reçu le soutien de Monique Vergnole, présidente de l'association Vivre avec le SED, qui devait hier soir rencontrer l'assistante parlementaire de Carlos Da Silva, député (PS) d'Evry-Corbeil pour évoquer cette situation.

## ■ Deux de ses enfants sont atteints aussi

Quand elle parle du SED, Magali retrace quarante ans de souffrances. « Je suis née prématurée alors les médecins ont toujours justifié toutes mes douleurs par ça », se rappelle-t-elle. Elle est cataloguée « hypochondriaque » ou « dépressive ». Au fil des ans, le doute enfle. Magali se souvient de sa mère avec son dos bloqué et ses jambes très arquées, « comme un cow-boy ». « La génération précédente a passé toute sa vie sans être diagnostiquée », commente Monique Vergnole. Aujourd'hui, Magali ne peut plus travailler. Elle perd peu à peu la vue.

Cette maman de 3 enfants, dont deux sont atteints du SED, a déjà essuyé un refus de la part de la CPAM pour être reconnue comme atteinte d'une affection de longue



Evry, hier. Magali De Azevedo s'est vu diagnostiquer sa maladie en novembre, le jour de ses 40 ans. (LP/J.H.)

durée, qui permettrait la prise en charge de ses soins à 100 %. Elle a fait appel de cette décision et doit rencontrer prochainement un expert de la CPAM. Les dossiers de son fils et sa fille malades sont en cours d'examen. En attendant, Magali se prive de traitements qui pourraient améliorer son quotidien. « Un équipement complet de vêtements de contention, pour maintenir les muscles, coûte plus de 1 000 € », explique-t-elle.

Pourtant, aux yeux du professeur Claude Hamonet, le spécialiste français du SED consultant à l'Hôtel-Dieu à Paris, Magali souffre bien de

cette maladie. « Il n'y a aucun doute. Mais les médecins assimilent souvent le SED à des problèmes psychiques et pensent par ignorance que tout vient du patient. La situation est en train d'évoluer. Il faut se bagarrer mais généralement les démarches aboutissent », confie le professeur. « Nous ne pouvons communiquer sur un dossier confidentiel. Mais quand les assurés rencontrent des problèmes, ils peuvent solliciter notre conciliateur », avance-t-on à la CPAM.

**JULIEN HEYLIGEN**

Infos auprès de Vivre avec le SED, 03.87.56.01.81

## LE MOT

## Syndrome d'Ehlers-Danlos

Le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) affecte en France entre 5 000 et 10 000 personnes. Nombre d'entre elles ne sont pas recensées car le diagnostic est difficile à établir. Cette maladie génétique affecte le collagène. Elle rend par exemple très élastiques les articulations et la peau. Les symptômes principaux sont des douleurs diffuses et chroniques, une

fatigue générale, un trouble de la concentration, de l'eczéma, des hématomes ou des luxations et entorses chroniques. Le SED n'est pas mortel, sauf pour les malades atteints d'une variante touchant principalement le système vasculaire. Il n'existe aujourd'hui aucun traitement. Le gène responsable n'a encore pas été identifié.



## 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.

### 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).



## 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](mailto:Vivreaveclesed.asso@gmail.com)**

**[www.vivreaveclesed.fr](http://www.vivreaveclesed.fr)**



VIVRE AVEC LE SED

