

SED'ACTU

L'automnme est bien là !



Pas de doute, l'automne est bien là, après un beau retour de l'été, la météo nous a rappelé à la réalité, pluie, fraîcheur et journées plus courtes.

Il va falloir s'y faire et patienter jusqu'à l'année prochaine.

La reprise des activités associatives est bien réelle avec déjà 4 interventions en milieu scolaire, et d'autres vont suivre.

Je voudrais faire un rappel sur la collecte et le recyclage des bouchons : plastique, liège, métal et aluminium. Les collectes ont diminué un peu partout et nous le regrettons ; trop de bouchons sont encore jetés dans les poubelles, et soyons honnêtes, la protection de la planète est l'affaire de tous, ce plastique qui pollue les terres, les mers, se recycle et apporte une aide financière aux associations comme la nôtre. BOUCHONS BONHEUR, notre partenaire alsacien, fait le même constat. Petit rappel en images, les bouchons plastique sont transformés, et deviennent de nouveaux objets, bennes à déchets par exemple, le liège est transformé en Alsace et devient de

l'isolant, l'aluminium redevient de l'aluminium, quant aux couvercles en métal, ils sont éliminés par un professionnel.

VIVRE AVEC LE SED est partenaire de nombreuses écoles, et collèges, une convention avec la Ville de Metz et les mairies de quartier est toujours en place.



En dernière page, le portrait du mois :

Emilie nous donne de ses nouvelles. Nous avons fait connaissance en 2024, et je suis son parcours, avec un coup de cœur pour Mozart !

ACTIONS PASSÉES

- 2 septembre :

Enlèvement des bouchons à l'HOPITAL, en Moselle Est.

Après midi : rencontre avec Valérie et Dylan dossier MDPH

- 3 au 6 septembre :

Déplacement en Normandie pour une prospection auprès des CPTS de 3 départements : 76-14-50

Les deux autres départements seront programmés ultérieurement.

- 11 septembre :

Table ronde au CHR de MERCY sur l'APA (activité physique adaptée) organisée par Belkhir BELHADDAD, député de la 1^{ère} circonscription de Moselle, avec la présence de François BRAUN, ancien ministre de la santé.

- 12 septembre :

Intervention à l'école de SCY CHAZELLES, 2 classes .

- 14 septembre :

Présence à la fête annuelle de l'AEA, association partenaire.

- 15 septembre :

Intervention à l'école Auguste Prost de METZ, une centaine de moyens et grands de maternelle

- 16 septembre :

Enlèvement des bouchons à l'entreprise LE FOURGON de NANCY

- 22 septembre :

Intervention à l'école de VAUX, 2 classes

- 23 septembre :

Intervention à l'école Pierre et Marie CURIE à WOIPPY, nouvelle école pour nous, une classe de CM2

- Mise en ligne sur nos réseaux de la demande d'une étudiante en ostéopathie à MONTPELLIER (affiche)

- 25 septembre :

Soirée de remise de médaille de l'Assemblée Nationale au restaurant Le Milano à l'invitation de Belkhir BELHADDAD, député de la 1^{ère} circonscription de Moselle. 4 bénévoles promus dans différents secteurs d'activité. J'ai eu l'honneur de recevoir cette médaille au mois de janvier.



A flyer for the Institut Supérieur d'Ostéopathie (ISO). It features the ISO logo and the text "SYNDROME D'ELHERS DANLOS ET OSTEOPATHIE". It includes a list of symptoms: "Vous êtes atteint d'un SED", "Vous avez entre 8 et 60 ans", and "Vous souffrez de douleurs chroniques, douleurs articulaires, musculaire, viscérale, fatigue, inconfort fonctionnel...". It also mentions "Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, bénéficiez d'un traitement ostéopathique dans le but de soulager vos douleurs et d'améliorer votre qualité de vie". At the bottom, it says "Seances gratuites à la clinique de l'ISOGM" and provides contact information: "contactez moi ! 06 04 47 62 13 alix9103@gmail.com". It also notes "Vassene Alix étudiante en ostéopathie ISOGM".

ACTIONS A VENIR

- 1^{er} et 2 octobre :

SALON AUTONOMIC ATLANTIC à BORDEAUX

L'association sera sur le stand D26



- 3 et 4 octobre :

Rencontre avec des familles du Sud Ouest

- 10 au 13 octobre:

Compétition sportive à BORMES les MIMOSAS

Elodie VLAMYNCK participe en solo au T24 : natation, vélo et course à pied, 24h d'affilée, un véritable défi, je la soutiendrai pendant cette épreuve.

- 11 octobre :

AG de la NAT'ARSOISE, association de natation.

Délégation d'une bénévole pour me représenter

- 15 octobre :

Présence à la 10^{ème} cérémonie des Trophées du Sport à l'Arsenal Jean Marie Rausch organisée par la VILLE DE METZ

- 17 octobre :

10 h : Rendez-vous au Centre Moselle Solidarité (Département de la Moselle) pour la mise en place d'une collecte de bouchons pour les agents du Département

14 h : intervention à l'école Henrion à MARLY

- 20 octobre :

Assistance d'une famille lors d'une médiation

X T R E M T R I A T H L O N



ORTHOPÉDIE VLAMYNCK

Comme chaque mois, nous publions les actions déjà calées dans l'agenda, d'autres rendez-vous viendront sans doute compléter ce mois d'octobre déjà bien rempli !

COUP DE PROJECTEUR

2^{ème} participation de Emilie au portrait de la newsletter ! un an déjà depuis la première participation.

Des liens se créent naturellement et j'ai pu voir l'évolution positive même si bien sûr il reste encore des choses à améliorer. Emilie a raison, et a bien compris le message que je souhaite faire passer : INFORMER, toujours INFORMER.

J'ai découvert avec Emilie les nouvelles boîtes de Lego avec ces bouquets de fleurs, un véritable exercice de rééducation pour la proprioception, et en plus, c'est vraiment « chouette » !

Je vous laisse parcourir sa présentation 2025 !

Je m'appelle Émilie, j'ai 27 ans et j'avais réalisé mon portrait en septembre 2024.
Voici quelques nouvelles depuis.

Tout d'abord, mon chien Mozart est toujours ma force et il m'accompagne toujours dans mes aventures.

Pour celles et ceux qui n'avaient pas lu mon premier témoignage, j'ai été hospitalisée de fin juin à décembre 2024.

Ce séjour s'est déroulé en trois étapes : d'abord 3 semaines en réanimation, deux mois en service de neurologie, puis trois mois et demi en centre de rééducation.

J'ai pu constater à quel point la méconnaissance du SED par les équipes médicales entraîne de nombreuses complications... Mon état s'est malheureusement aggravé. Dans ces moments difficiles, je mesure toute l'importance de l'action menée par notre présidente Monique Vergnole, et sa devise prend tout son sens : « Informer, informer et encore informer ! »

Depuis fin décembre 2024, je suis en convalescence chez mes parents. Mes semaines sont rythmées par plusieurs séances de kinésithérapie. J'ai retrouvé un peu de force et je parviens à marcher de nouveau. Chez moi, je peux désormais me déplacer sans fauteuil. Certes, les douleurs restent très présentes, mais même parcourir de très petites distances me procurent un immense soulagement de pouvoir bouger à nouveau ! Cependant, je suis toujours agacée de voir les regards interrogateurs de tous ces gens qui ne me connaissent pas et qui me jugent lorsque je me lève de mon fauteuil.

Ces derniers mois, je continue à nourrir mes passions. Je lis énormément, j'adore les livres, c'est si beau un livre ! Mes thèmes favoris sont la neurologie, la neuropsychologie, l'anatomie, mais aussi les romans fantastiques. J'aime également m'instruire grâce à des vidéos sur des sujets variés : la géopolitique, la diversité cognitive englobant les profils atypiques et neurotypiques, les compositeurs classiques, et bien d'autres encore. Et j'ai découvert une nouvelle passion dans la construction de lego !

Côté musique, après la flûte traversière et le violon, je me suis lancée dans l'apprentissage du violoncelle. Cet été, j'ai même participé à un stage orchestral. Le violoncelle me touche profondément : chaque fois que j'en joue, j'ai l'impression de vivre un vrai moment magique.

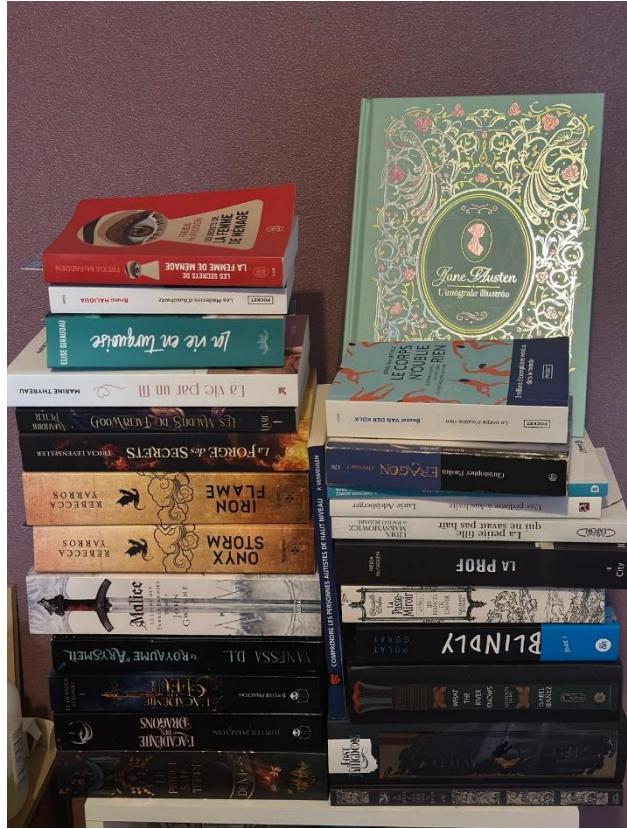
Enfin, l'année dernière, je n'avais pas pu achever mon master de sociologie en raison de l'hospitalisation. Cette fois-ci, j'ai réussi à finir mes études en sociologie qui ont été difficiles à mener à cause de la maladie et d'un système qui ne respecte pas toujours nos droits. Mais grâce à mon envie d'avancer et ma résilience, plus l'accompagnement de certains professeurs très à l'écoute, j'ai pu finir mon master.

J'espère que ces quelques lignes sauront vous donner de la force et l'envie de continuer à avancer malgré les épreuves que nous imposent cette maladie au quotidien.



Mozart





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
www.vivreaveclesed.fr

