



VIVRE AVEC LE SED

Association loi 1908 à but non lucratif
9 rue du chardon bleu 57000 METZ

www.vivre-avec-le-sed.fr

Monique VERGNOLE, Présidente

03 87 56 01 81 - 06 83 34 66 16

vivreaveclesed.asso@gmail.com

le site du Professeur CLAUDE HAMONET

www.claude.hamonet.free.fr

Le site du GERSED

www.gersed.fr



**VIVRE AVEC LE
SYNDROME D'EHRLERS
DANLOS
ASSOCIATION RECONNUE
D'INTÉRÊT GÉNÉRAL**



Dépliant imprimé par :


Publicité tous supports
09 81 60 73 48 www.mlconcept.fr

Créée à Metz en mars 2008, Vivre avec le SED soutient des patients de toute la France.

Le Syndrome d'Ehlers Danlos en quelques mots :

Anomalie du tissu conjonctif due à une mauvaise production de collagène provoquant une hyperlaxité ligamentaire

Notre but est de vulgariser cette **maladie génétique et orpheline** en permettant l'identification d'autres malades non diagnostiqués ou orientés vers d'autres pathologies, par manque d'informations sur le SED. Il existe en effet plusieurs formes. Les symptômes sont nombreux, et peuvent varier d'un patient à l'autre ce qui complique la pose du diagnostic (luxations, entorses, fatigue, douleurs permanentes, problèmes respiratoires, cicatrisation difficile, hématomes, problèmes d'intestin et urinaires, etc.....)

Nos actions pour aider et soutenir les malades :

- les accompagner dans leurs démarches administratives et sociales (MDPH-CPAM)
- se rapprocher du corps médical (médecins, kiné, etc..) afin de faciliter le diagnostic
- trouver des financements pour l'achat de fauteuils roulants et d'ordinateurs portables spécifiques à notre HANDICAP.
- Intervenir dans les collèges afin d'informer les camarades et le corps enseignant des difficultés rencontrées par un patient atteint du SED (participation aux réunions dans le cadre du projet de scolarisation)
- Participation et intervention lors de conférence sur l'inclusion et la différence

Nos actions pour présenter la maladie :

- Sensibilisation à la différence en milieu scolaire, et exposé sur le recyclage des bouchons (semaine de la citoyenneté à TAVERNY- 95)
- Relation avec les médias
- Intervention : IFMK, IFAS, IFE, IFSI
- Salons AUTONOMIC Metz - Rennes Paris – Lyon – Lille – Marseille - Toulouse
- Congrès national des étudiants en ergothérapie (UNAEE)
- JDP au Palais des Congrès PARIS
- Congrès de Médecine Interne avec la SNFMI
- Partenariat avec les Grandes Ecoles
- Conventions de mécénat avec les grandes entreprises
- Information des agents d'accueil CPAM
- Colloques autour du SED
- Collaboration avec le GERSED
- Journée de formation des orthopédistes (Castres)



POUR NOUS AIDER

Merci de cocher la case de votre choix :

- Je deviens membre et je verse 10 €
- Je fais un don de€

NOM.....
.....
PRENOM.....
.....
ADRESSE.....
.....
TELEPHONE.....
.....
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 60 % des sommes versées dans la limite de 5/1000^{ème} de leur chiffre d'affaires H.T. Un reçu fiscal sera délivré



VIVRE AVEC LE SED

Ils nous font confiance :

