



# SED1+ ... infos'

N°2

Newsletter  
électronique

Janvier 2020

## EDITO

*Chères adhérentes, chers adhérents, chers lecteurs,*

*Tout d'abord, nous vous réitérons nos remerciements pour la confiance que vous nous témoignez depuis maintenant 5 ans et espérons vous accompagner au mieux au quotidien...*

*Nous avons besoin de votre soutien car une association n'existe que par ses adhérents.*

*Nos actions, qu'elles soient de proximité (cafés parole, forums, manifestations, réunions avec les acteurs locaux, permanences etc) ou à portée nationale (sensibilisation des médecins, information et formations, rencontres, remontées d'informations patients aux instances nationales, cure thermique etc) ont pour objectifs de faire connaître et reconnaître les SED et les HSD afin que les patients soient mieux accueillis et pris en charge.*

*Notre association se mobilise au quotidien pour défendre les intérêts des patients, enfants et adultes, et se veut présente dans les manifestations et les actions qui permettent de sensibiliser et de communiquer autour de notre pathologie pour toucher "le plus grand nombre".*

*Nous revenons vers vous aujourd'hui afin de vous assurer de notre présence et de notre soutien, dans cette période capitale pour les patients, et de vous transmettre quelques informations.*

*Nous sommes à votre disposition, et à votre écoute.*

*N'hésitez pas à nous contacter (mail, facebook).*

*Le bureau*



SED1+

Association Loi 1901

Reconnue d'intérêt général

Agréée ARS

Représentant des Usagers

Patient expert

Partenaire Filière Oscar

ASSOCIATION  
SED1+



*Nous vous proposons de découvrir nos actualités, nos projets en cours ou à venir et les événements déjà programmés pour 2020.*

*Bonne lecture et prenez soin de vous !*



## *Actualités diverses...*

### *❖ Canabis thérapeutique : expérimentation :*



Nous revenons sur un sujet sensible abordé en café parole dans le nord il y a déjà plusieurs mois, le cannabis thérapeutique, suite à vos nombreuses interrogations.

Face à ce sujet "touchy", nous avons eu la chance d'avoir l'intervention de Stéphanie, pharmacienne ayant fait sa thèse sur ce thème. Nous vous avons annoncé qu'une expérimentation devrait voir le jour. Ça y est, la mise en place a été votée, dans un cadre précis.

La loi de financement de la sécurité sociale pour 2020, promulguée le 24 décembre dernier, prévoit en effet une expérimentation de l'utilisation du cannabis thérapeutique pendant une durée de deux ans, laquelle sera mise en œuvre par l'ANSM. Un rapport au Parlement est prévu 6 mois avant la fin de l'expérimentation afin d'envisager les suites pouvant être données à cette expérimentation.

Voici le lien vers le site de l'ANSM :

[https://www.ansm.sante.fr/Dossiers/Cannabis-a-usage-medical/Situations-therapeutiques-pour-lesquelles-l-usage-du-cannabis-est-pertinent/\(offset\)/0?fbclid=IwAR3FxAVV0b3LxaawBymp-u8RWyCmDvnQXn6c2-Tt4m07dycmc9Fev2ELRHs](https://www.ansm.sante.fr/Dossiers/Cannabis-a-usage-medical/Situations-therapeutiques-pour-lesquelles-l-usage-du-cannabis-est-pertinent/(offset)/0?fbclid=IwAR3FxAVV0b3LxaawBymp-u8RWyCmDvnQXn6c2-Tt4m07dycmc9Fev2ELRHs)

### *❖ Lecture proposée par nos adhérents : Soin du corps, soin de soi*



L'intérêt de l'activité physique et sportive pour rester en bonne santé est aujourd'hui reconnu par la recherche. Celle-ci démontre par ailleurs qu'un tel exercice est une véritable ressource thérapeutique face à la maladie chronique et dans le grand âge, à la condition d'être adapté à l'état de santé de la personne. Cet ouvrage, issu de la rencontre entre un médecin-chercheur et des praticiens de l'Activité physique adaptée, montre que l'APA met au travail la définition du soin, de la maladie et de la santé.

Voici le lien :

[https://www.puf.com/content/Soin\\_du\\_corps\\_soin\\_de\\_soi?fbclid=IwAR1PCstkoTaZnElwtEDr1bgChgyuYKwie9LvVPNwVmYKgb3HKsAEG43YTIM](https://www.puf.com/content/Soin_du_corps_soin_de_soi?fbclid=IwAR1PCstkoTaZnElwtEDr1bgChgyuYKwie9LvVPNwVmYKgb3HKsAEG43YTIM)



## ❖ PCH, aidant familial et impôts :

L'exonération fiscale (impôt sur le revenu) et sociale (CSG, CRDS) du dédommagement de l'aidant familial, en cas de PCH aide humaine, rentrera en application dès les revenus 2019, suivant un amendement voté par le Sénat et accepté par le gouvernement.

Voir article 9 bis :

<http://www.assemblee-nationale.fr/15/ta/ta0353.asp>

## ... et autres informations SED & HSD !

### ❖ Fiches SED1+ sur les SED et HSD

Nous avons mis à jour plusieurs de nos fiches pratiques disponibles sur le site internet ([assosed1plus.com](http://assosed1plus.com)) au vu de l'évolution des connaissances médicales ou des positions des instances nationales. Elles sont également jointes en PDF au mail.

Il s'agit notamment des fiches :

- Le SED, qu'est-ce-que-c'est ?
- Les traitements

([assosed1plus.com](http://assosed1plus.com)), rubrique Le SED.

- Le HSD

([assosed1plus.com](http://assosed1plus.com), rubrique Le HSD).

### ❖ Vidéos sur le SED :

Vous pouvez visionner sur notre site internet différentes vidéos réalisées par des médecins spécialisés dans le SED.

De nouveaux tutos de la filière Oscar ont également été mis en ligne récemment.

<http://www.assosed1plus.com/videos-sur-le-sed/>

<http://www.assosed1plus.com/les-tutos-de-la-filiere-oscar/>

Un grand merci à ces médecins qui se mobilisent pour nous.





## ❖ Transport SNCF et prise en charge handi / CURE

Voici divers éléments qu'il est très intéressant de connaître pour vos déplacements avec la SNCF, pour la Cure au Mont Dore, mais pas que !

### 1/ LES DISPOSITIFS GENERAUX

Sachez qu'il existe des dispositifs handicaps qui sont gérés par région, dans le cadre de gare labellisées handicap.

Le dispositif est accessible à toute personne ayant la CMI Invalidité, mais aussi la CMI stationnement ou priorité, et également à toute personne qui utilise un fauteuil roulant.

#### **=> Trajets TER :**

Sachez que les gares labellisées Handicap en région peuvent vous prendre en charge par le biais de taxi (au prix du trajet de train) lorsqu'il y a des trajets non accessibles pour vous.

Ainsi, si vous utilisez le TER et que votre gare de départ n'est pas labellisée et accessible, un moyen de transport aménagé (taxi navette) peut être mis en place, et de même si c'est votre gare d'arrivée qui n'est pas labellisée. Allez voir sur le site internet, il y a tous les numéros, n'hésitez pas à appeler !!!!!

Vous avez également des dispositifs d'accompagnement, de prise en charge etc, il faut généralement arriver en gare 1/2 heure avant.

Le service s'appelle : accès TER :

<https://www.accessibilite.sncf.com/.../nos-.../article/acces-ter>

Vous y trouverez toutes les explications ainsi que les numéros de téléphone par région, les accueils sont très sympas et accompagnants. N'hésitez pas à vous renseigner !!!!!

A noter : selon les régions, il faut vous renseigner, il existe aussi des dispositifs de prise en charge partielle des frais de transport pour les personnes en situation de handicap, il faut avoir la CMI invalidité et monter un dossier.

#### **=> Trajets TGV / Intercités :**

Le service s'appelle accès plus et il vous permet d'être pris en charge, y compris avec votre fauteuil, d'être placé en voiture et, selon votre situation, de bénéficier de l'accompagnant qui voyage gratuitement.

Là encore il faut se présenter 1/2 heure avant et ils gèrent votre trajet et les correspondances éventuelles selon les situations.

Le site internet :

<https://www.accessibilite.sncf.com/.../nos-service.../acces-plus>

Pour joindre le service par téléphone : 3635 puis tapez # 45



## 2/ POUR LA CURE AU MONT DORE :

Nous avons eu le service de la gare de Clermont Ferrand en ligne ce matin :

Il y a possibilité de mise en place de navettes par taxi depuis la gare de Clermont Ferrand jusqu'au Mont Dore, sans surplus tarifaire : le taxi est prix en charge, vous payez uniquement votre billet de train "normal" et à Clermont, vous êtes pris en charge par transport aménagé. Il faut appeler environ 15 jours avant.

### Attention : informations importantes :

1/ si vous réalisez un trajet hors région : vous venez de Paris, de Lille, de Caen, de Strasbourg par exemple, dans ce cas vous devez passer directement par le service accès plus qui gèrera l'ensemble du trajet, inclus la partie après Clermont Ferrand, vous n'avez rien à faire de plus.

Vérifiez tout de même lors de vos réservations que tout est bien en ordre pour chaque "tronçon" de trajet.

2/ si vous avez un trajet uniquement "intrarégional" (Rhône Alpes) pour vous rendre à la cure : vous devez appeler le service accès TER de la région environ 15 jours avant pour demander mise en place navette taxi jusqu'au mont dore.

Numéro : intra régional rhone alpes : accès ter 0801010202 directement.

### ❖ CORTISOL BAS : parlez-en à votre médecin

Si cela vous concerne, interrogez votre médecin (article complet du Dr Résimont sur le site de SED1+ : <http://www.assosed1plus.com/documentation-sur-le-sed/>).

## Symptômes possibles dus à un cortisol bas





## Evénements et projets de SED1+

- ❖ **Formation des évaluateurs de la MDPH 59 en mars 2020 :**  
SED1+ va intervenir au sein de la MDPH 59 à Villeneuve d'Ascq afin de sensibiliser les évaluateurs aux SED et HSD et répondre à leurs interrogations.
- ❖ **Conférence EDS Society à Paris les 21 et 22/03/2020**
- ❖ **Participation aux groupes de travail** au sein de la filière Oscar dans le cadre de plusieurs projets
- ❖ **Cure spécifique SED du 3 au 24/04/2020**
- ❖ **Journée sport pour tous à Neuville en Ferrain 16/05/2020 :**  
Stand de l'association et activités diverses, avec parrainage par notre partenaire Stéphane Bonvallet, octuple champion du monde de tricycle handi.
- ❖ **Journée spécial SED au CHRU de Toulouse el 16/05/2020**
- ❖ **Cafés parole**

Echange  
d'informations  
et de bonnes  
pratiques

Les cafés parole se sont beaucoup développés, et ceci dans toutes les délégations régionales. Ils ont lieu mensuellement ou bimestriellement, pour la majorité, et accueillent souvent un professionnel présent pour présenter un sujet et répondre à vos questions.

Pensez à aller voir régulièrement sur la page Facebook nationale de SED1+ ou celle de votre antenne régionale pour voir à quelle date vous pouvez y participer.

### ❖ Soirée de bienfaisance SED1+

La soirée de bienfaisance des Hauts de France 2020 aura lieu le **samedi 10 octobre à Neuville en Ferrain.**

## Vous souhaitez vous renseigner, nous contacter ?

Connectez vous à notre site internet et retrouvez l'antenne la plus proche de chez vous : [assosed1plus.com](http://assosed1plus.com)

Vous pouvez aussi suivre notre actualité et obtenir de nombreuses informations sur notre page facebook SED1+.

