



### SPECIALE MOIS DE LA SENSIBILISATION SED/HSD

N°8  
Newsletter  
électronique  
08/05/2020

#### EDITO

*Cet événement de sensibilisation à nos pathologies est organisé mondialement afin de sensibiliser le grand public, les soignants, les aidants... aux SED et aux HSD.*

*Nous avons souhaité "relever le défi" en réalisant une série de vidéos dédiées aux patients SED/HSD, enfants et adultes, afin de les aider dans leur quotidien.*

*Mais aussi afin d'essayer de faire changer le regard des "non malades" sur cette pathologie souvent méconnue et incomprise, mais rarement regardée pour ce qu'elle est vraiment : une maladie multi-systémique invalidante, douloureuse et épuisante.*

*Nous vous assurons de notre présence et de notre soutien.*

*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





## MAI : le mois de la sensibilisation aux SED / HSD

Nous avons donc, avec un professeur APA, Monsieur Frédéric Marchand, que nous remercions de son aide et de son soutien, réalisé 4 séries de 2 mouvements adaptés au SED/HSD, afin de **vous mettre à l'honneur**, vous patients douloureux, fatigués, aux co-morbidités multiples, aux pathologies associées nombreuses.

Nous vous proposons une série de 8 mouvements au total, doux, à réaliser à votre rythme, en respectant votre corps, vos douleurs et vos limites. Chaque séance vous permettra de découvrir 2 nouveaux mouvements, pour aboutir à l'ensemble du cours. Aujourd'hui, les deux premiers !

Nous souhaitons, pour ce mois de mai placé sous le signe de la sensibilisation au SED, vous mettre à l'honneur dans vos difficultés du quotidien en zoomant sur un point clef pour les SED/HSD : le mouvement.

La mobilisation de notre corps est souvent difficile compte tenu des douleurs, de la fatigue, des traumatismes et des limitations.

Mais sans mouvement, nous perdons en amplitudes, en mobilité, en autonomie, les douleurs s'installent de plus en plus, nous entraînant dans une "spirale infernale".

Ainsi, **nous vous mettons à l'honneur, vous patients qui** pour ne pas perdre en amplitude et pour essayer de contrer vos difficultés, **devez vous faire bien souvent violence pour vous remettre à l'effort, lourds du poids de la douleur, des séquelles, des peurs....**

Pour faire changer le regard,  
nous devons aussi faire changer les habitudes...

Pour les SED/HSD, le mouvement aussi c'est la vie !  
**PRENEZ SOIN DE VOUS !**



Réalisé et diffusé par voie électronique par SED1+ / ne pas jeter sur la voie publique

