



2020 PARIS



assosed1plus.com/

L'association SED1+, créée en septembre 2015, est issue de la volonté commune de plusieurs mamans atteintes du SED ou non mais ayant des enfants atteints par la maladie, de mettre en place une association dont l'objectif est d'agir dans l'intérêt général des malades ou de leurs aidants/accompagnants, dans la perspective d'une communication positive au sujet de la maladie afin de faire connaître et reconnaître notre syndrome.

Le souhait des fondatrices de cette association est de pouvoir faire avancer les choses, par et pour les malades, dans l'intérêt général de ses adhérents, sans aucune discrimination, préférence, ou individualisme. L'idée conductrice est de permettre à nos enfants, aux futures générations, de vivre avec le syndrome dans des conditions meilleures que celles que nous pouvons connaître par le biais d'une évolution des traitements mais aussi des mentalités, par la connaissance et la reconnaissance des SED et du HSD.