15 Février 2024

# NEWSLETTER

**Lettre d'Informations mensuelle de l'Association SED1+**

## THERMES DU MONT-DORE

**CURE** MONT-DORE **AVRIL 2024**

Pour la cure spéciale SEDh/HSD qui se déroule à partir du 5 et 6 avril au Mont-Dore, si vous souhaitez **réserver**, passer **exclusivement** par ce numéro : **04/73/65/36/33** (standard du Mont Dore).

## MALADIES RARES

Le 29 février aura lieu la Journée Internationale des Maladies Rares.
En France, on compte 3 millions de personnes touchées par une des 7000 maladies rares connues.
Votre association SED1+ y participe dans de nombreuses régions.

ASSOCIATION SED1+

15 Février 2024

# SOMMAIRE

1/ Les SED & l'enfant en milieu scolaire ou péri-scolaire : Rappel (p3)
2/ MDPH : un nouveau formulaire pour les handicaps et maladies rares (p4)
3/ Journée de sensibilisation SEDh/HSD du 02/12/2023 : supports (p5-6)
4/ Présentation de notre mascotte SEDOU, le paresseux (p7)
5/ Cure Thermale au Mont Dore : dates et réservation (p8)
6/ Journées Maladies Rares avec SED1+ (p9-10)
7/ Carte de visite des représentants de l'Asso (p11-12)
8/ Soutien et adhésion 2024 (p13-14)

# 1/ Les SED & l'enfant en milieu scolaire ou péri-scolaire

## Rappel

Pour les enfants porteurs de SED ou HSD, la scolarité est normale mais compliquée par les absences fréquentes et les douleurs quasi omniprésentes. Il n'y a pas de conséquence intellectuelle du syndrome. Pour autant, nos enfants peuvent avoir un problème de coordination, et l'écriture peut être rapidement difficile et douloureuse. La position immobile est aussi douloureuse (elle est due à la compression du tissu conjonctif sur les surfaces osseuses) et nécessite des mouvements fréquents.

https://www.assosed1plus.com/fiche-lenfant-sed-milieu-scolaire-peri-scolaire/

Nous avons rédigé cette fiche en format PDF recto-verso, avec un cadre pour y ajouter la photo de votre enfant si vous le souhaitez.
Cette fiche peut être distribuée à toutes les personnes en contact avec l'enfant en milieu scolaire ou péri-scolaire pour les sensibiliser, les alerter, et les aider à accompagner votre enfant.
Télécharger la fiche : fiche-enfant-sed-et-ses-encadrants

# 2/ MDPH : un nouveau formulaire complémentaire pour les handicaps rares et maladies rares

Ce nouveau document est facultatif pour votre dossier.
Mais il a pour objectif de transmettre plus d'informations à la MDPH ou la MDA sur les conséquences de la maladie ou du handicap rare sur la vie quotidienne. Cela peut donc être très intéressant pour nous !
Ces informations complètent celles fournies dans le formulaire de demande à la MDPH ou à la MDA et dans le certificat médical.
Elles permettront d'aider les MDPH ou les MDA à mieux comprendre la situation et les besoins du demandeur. Ce document concerne aussi bien les adultes que les enfants.

Ce formulaire non obligatoire est à joindre à votre demande à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou à la maison départementale de l'autonomie (MDA). Dossier habituel.

https://gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2023/11/cnsa_formulaire_information_complementaires_pour_la_mdph_ou_la_mda_fr_02-2.pdf?fbclid=IwAR3vhi7XDmFuJbjkze-OJpw7ZRwUonKay8l7pK0ZedzbhyRqyO71xGG32TE

# 3/ JOURNEE DE SENSIBILISATION SEDh/HSD du 02/12/2023 : nouveaux supports

Depuis plusieurs semaines, nous mettons en ligne (sur notre site internet et sur facebook) les vidéos et supports de notre congrès du 02.12.23 dédié aux SEDh et HSD.
Nous avons donc mis plusieurs supports à votre disposition, notamment celles du Dr Bergoin, Pneumologue, de Mme Karine Bekaert, Kinésithérapeute, de Mme Elodie Vlamynck, orthoprotésiste etc.

Nous les remercions tous, ainsi que le Dr Benistan, de leur mobilisation pour les patients et de leur soutien à notre association.

N'hésitez pas à aller voir ces présentations, et à les diffuser à vos soignants !

Nous mettons à votre disposition l'ensemble des vidéos et des supports qui ont été projetés durant cette journée, avec une communication par semaine, chaque vendredi soir, sur facebook et sur notre site internet, pour vous laisser le temps de les visualiser tranquillement le week-end.

Nous espérons que ces supports qui sont mis à votre disposition vous apporteront des informations, ainsi qu'aux soignants auxquels vous pouvez les transmettre.

- Lien support projeté par Karine Bekaert, Kinésithérapeute spécialisée dans la prise en soin des patients SEDh/HSD
- Lien de la présentation du Dr Cyril Bergoin, pneumologue spécialisé dans les SED et HSD et le docteur Adrien Hakimi
- Lien de la présentation réalisée par Mme Elodie Vlamynck et M Régis Lapeyre, orthoprotésiste (Laboratoire Novatex médical)

https://www.assosed1plus.com/2023/11/02/journee-de-sensibilisation-sedh-hsd/

Rappel du mois dernier:

Lien vers la vidéo du Dr BENISTAN, médecin responsable du centre de référence coordinateur de notre filière Oscar, réseau SEDnv (page du site) :

https://www.assosed1plus.com/2024/01/11/centres-labellises-sednv-en-france-liste-2024/

# 4/ Présentation de notre mascotte “SEDOU”

Nous avons décidé, suite à de nombreuses demandes lors de la cure, des séjours, du congrès etc, d’ériger notre petite peluche fétiche au rang de “mascotte de SED1+”.
En effet, notre petit paresseux tout doux et réconfortant présente tellement de points communs et partage tellement de difficultés avec nous que finalement, il le mérite bien !!!
Et nous aussi !

Notre peluche doudou initiale, connue des curistes, des adhérents, vêtue selon les événements !

Notre mascotte, le petit SEDOU

**S** = Souriant
**E** = Économe en énergie
**D** = Débrouillard
**O** = Original
**U** = Ultra sensible

## POURQUOI LE PARESSEUX ?

Parce qu’il a en réalité tellement de points communs avec nous ! C’est un animal qui a le sourire en toute circonstance, même quand il a mal, qu’il est stressé ou angoissé. Il est “désarticulé” et lent, mais arrive à faire ce qu’il veut avec sa persévérance et du temps. Il aime l’eau et s’y sent léger et libre de ses mouvements. Il conserve son énergie pour pouvoir faire ce qu’il a à faire, mais à son rythme pour éviter trop de fatigue.

**Ainsi, c’est un animal :**

- qui souffre d’une image négative, injuste et non méritée,
- aux conditions de vie difficiles du fait de ses caractéristiques physiques,
- qui, malgré les difficultés, persévère et atteint son but,
- qui doit faire avec une anatomie différente et a dû s’adapter,
- qui doit économiser son énergie et gérer ses priorités,
- qui doit se reposer et écouter son corps.

En résumé, il est juste finalement différent et incompris !

**Tiens tiens, cela ne vous fait penser à personne ?**

15 Février 2024

# 5/ CURE MONT DORE AVRIL 2024

## cure spéciale SEDh/HSD
## À PARTIR DU 5 ET 6 AVRIL

SED
Faire connaître et reconnaître
Faire changer le regard
ASSOCIATION SED1+
& HSD

**A CE JOUR :**
° plus aucune place pour les arrivées le 5 et 6 Avril entre 9h et 11h au standard
° il reste des places disponibles entre 7h et 9h au standard sur ces dates

° plus aucune place pour les arrivées le 5 Avril (que ce soit entre 7h et 9h ou 9h et 11h) au service premier
° pour le 6 Avril places disponibles entre 7h et 9h et entre 9h et 11h au service premier

Si vous souhaitez **réserver**, passer exclusivement par ce numéro :
**04/73/65/36/33**
C'est le standard du Mont Dore !
Et précisez que c´est pour le séjour SED.

https://www.assosed1plus.com/cure-specifique-sed/

# 6/ Journées Maladies Rares avec SED1+

Pour sensibiliser aux maladies rares, de très nombreuses manifestations ont lieu pour la journée des maladies rares.

Elles peuvent avoir lieu à des dates différentes selon les contraintes des établissements organisateurs.

Vous trouverez ci-dessous quelques illustrations nationales et les participations en région de SED1+.

SED1+ est conventionnée et partenaire de très nombreux centres hospitaliers publics et privés en France et collabore avec les filières, les plateformes maladies rares et l'alliance maladies rares.
Dans ce cadre, et ceci depuis plusieurs années, nous participons activement à ces journées qui sont capitales pour toucher un large public et faire connaître nos pathologies.

Des webinaires, escape game etc....

**RENDEZ-VOUS :**
**Jeudi 29 février 2024 de 13h à 14h30**
**En ligne - inscription obligatoire**


09 / 14

Et des journées avec stands et activités en région avec SED1+…

## Dans le Nord, à Lille

## En Ile de France, à Paris

## En Occitanie, à Toulouse

## En Auvergne, à Clermont Ferrand

# 7/ CARTE DE VISITE DES REPRESENTANTS de l'Asso

## Auvergne Rhône Alpes

## Bourgogne Franche Comté

## Bretagne

## Grand Est

## Hauts de France

## Ile de France

# Normandie

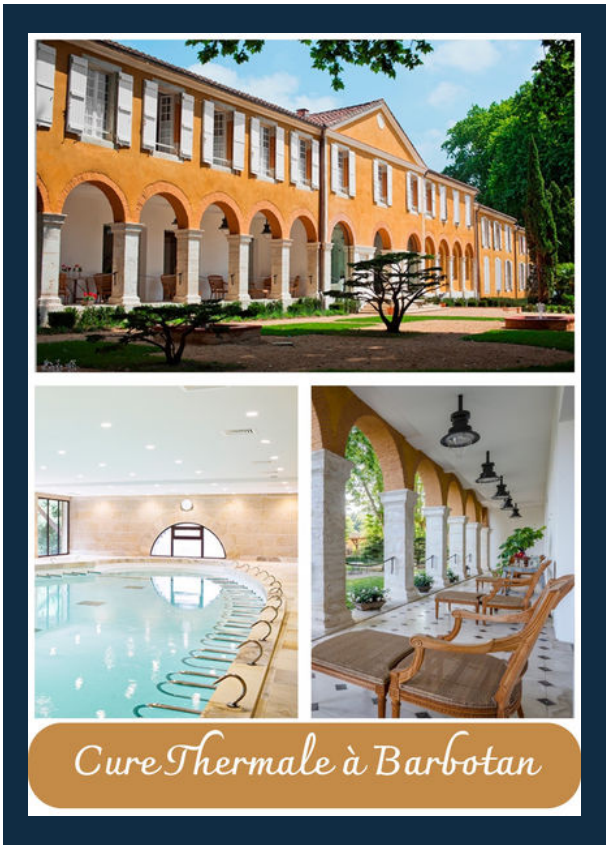
# Occitanie

# Pays de la Loire

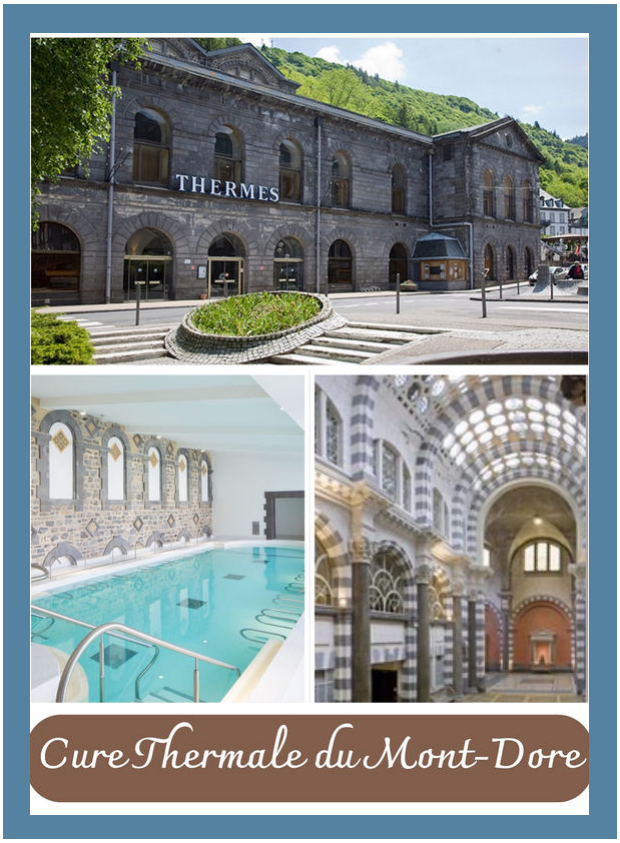
# PACA

# 8/ Soutien et adhésion à votre association

Nous vous mettons ci-dessous quelques cartes illustratives d'activités organisées en 2023 pour les patients SEDh et HSD.




Les cures thermales



Toutes nos actions sont proposées pour vous soutenir et vous accompagner mais elles ne peuvent pas se faire sans votre aide.
En effet, votre soutien compte beaucoup pour nous et il contribue à faire une vraie différence dans le quotidien des malades atteints de syndrome d'Ehlers-Danlos (EDS) ou de troubles du spectre de l'hypermobilité (HSD).

Cette belle aventure ne peut se faire qu'ensemble !

**Notre mission :** changer le quotidien des patients et sensibiliser les professionnels de santé.
Ensemble, nous y parvenons !

## Rejoignez-nous en adhérant ou en faisant un don

=> adhérer : https://www.assosed1plus.com/contact/

=> faire un don : https://www.helloasso.com/associations/sed1/formulaires/2

## Merci de votre soutien