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.

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)

A l'attention de tout le personnel en contact avec l'enfant

(enseignants, surveillants, moniteurs,
encadrants péri-scolaires...)

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.

The graphic features a blue background with a white speech bubble containing text. At the top left is the GNCHR logo. To the right of the text are icons of a sloth and a lightbulb. At the bottom left is a red megaphone icon. At the bottom center is the CNSA logo. At the bottom right is the Association SED1+ logo. The text inside the speech bubble reads: 'MDPH UN FORMULAIRE COMPLÉMENTAIRE POUR LES HANDICAPS RARES ET MALADIES RARES Dans le cadre d'une démarche collective nationale, le GNCHR (Groupement National de Coopération Handicaps Rares) et les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) ont développé un formulaire complémentaire de transmission d'informations à la MDPH pour les personnes en situation de handicaps rares ou de maladies rares.'

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-Ojpw7ZRwUonKay8I7pK0ZedzbhyRqyO71xGG32TE

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.

EQUIPE DE SED1+ SUR PLACE

- 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 ?

5/ CURE MONT DORE

AVRIL 2024

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

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....

ASSOCIATION SED1+

WEBINAIRE

MALADIES RARES ET PARTENARIAT PATIENT

JEUUDI

29 FÉVRIER 2024

13H À 14H30

Flashez ce QR Code pour vous inscrire

17e édition de la journée internationale des maladies rares

AP-HP Plateforme d'expertise maladies rares Paris Nord

RARE DISEASE DAY®

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

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

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

Dans le Nord, à Lille

ASSOCIATION SED1+

SAVE THE DATE

SAMEDI
09 mars
2024

Journée Internationale
Maladies Rares
de Lille

De 14h à 19h à BTWIN Village

Gratuit & Ouvert à tous

Village de stands et animations sur les Maladies Rares, ateliers sports inclusifs, débat «Activité physique, sport & handicap», spectacle de cirque ...

En Ile de France, à Paris

RENCONTRES RÉGIONALES

Alliance maladies rares

ILE-DE-FRANCE

26 AVRIL 2024

VILLA MODIGLIANI
13 RUE DELAMBRE
75014 PARIS

14H-19H

MALADIES RARES, PARLONS-EN !

Vous êtes atteint d'une maladie rare, un proche aidant, un représentant d'une association de malades.

ESPRIMER VOS BESOINS. PARTAGER VOS EXPÉRIENCES. CHERCHER DES LIENS. VOUS INFORMER.

Rejoignez-nous à PARIS, VENDREDI 26 AVRIL, DE 14H À 19H

Ensemble donnons de la visibilité au combat des maladies rares !

En Occitanie, à Toulouse

Ensemble avec les Maladies Rares

Thérèse
Bénéficiaire

Sanaa
Chef de projet

« Patiente experte et formatrice, Thérèse est investie dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades. »

« Sanaa est notre interlocutrice pour nos besoins et demandes. Nous travaillons ensemble sur le parcours du patient. »

CHU TOULOUSE

- Association SED1+
- Centre des maladies osseuses constitutionnelles

En Auvergne, à Clermont Ferrand

CHU CLERMONT-FERRAND

ASSOCIATION SED1+

FORUM DES MALADIES RARES

28 fév. de 10h à 17h

CHU Clermont-Ferrand
Site Estaing
1 place Lucie et Raymond Aubrac
63100 Clermont-Ferrand

Association Française Hémophilie
Association des personnes de petite taille
Les petites tortues
Collectif départemental pour l'inclusion de personnes en situation de handicap
Association des parents d'élèves en situation de handicap moteur
Les p'tits Dômes
Génération 22
Association pour la recherche sur la S.A.
Antenne Allier et Puy-de-Dôme maladie d'Elhers-Danlos
Association AFM Téléthon
Auvergne Lupus France
Association Huntington France
Petitcoeur de beurre
SCS GLOBI Auvergne
Alliance syndrome de Dravet
Vaincre les maladies lysosomales

www.chu-clermontferrand.fr

7/ CARTE DE VISITE DES REPRESENTANTS de l'Asso

Auvergne Rhône Alpes

ASSOCIATION
SEDI+

LE GUENNEC POLLAVINI ELODIE

Responsable Régionale Auvergne-Rhône-Alpes
Responsable Départementale (03 - 63)

assosediplusallier@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

Bourgogne Franche Comté

ASSOCIATION
SEDI+

RAVIER MARYLINE

Secrétaire Adjointe
Responsable Départementale (21 - 25 - 39 - 70 - 90)
Région Bourgogne-Franche-Comté

assosediplusbesancon@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

Bretagne

ASSOCIATION
SEDI+

GUAIS GAËLLE

Responsable Départementale (29)
Région Bretagne

assosediplus35@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

Grand Est

ASSOCIATION
SEDI+

LAPEYRE ANAËLE

Responsable Départementale (67 - 68)
Région Grand-Est

assosediplusge@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

Hauts de France

ASSOCIATION
SEDI+

FOLLET DELPHINE

Présidente

Responsable Régionale Hauts-de-France
Responsable Départementale (59)

assosediplus@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

ASSOCIATION
SEDI+

JANKOWIAK CINDY

Responsable Départementale (02)
Région Hauts-de-France

assosediplusaisne@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

ASSOCIATION
SEDI+

BODART EMELINE

Responsable Départementale (62)
Région Hauts-de-France

assosediplusdc@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

Ile de France

ASSOCIATION
SEDI+

BRIAT CÉLINE

Responsable Départementale (91 - 78 - 75)
Région Ile-de-France

assosediplusess@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

ASSOCIATION
SEDI+

LESKA WILLIAM

Responsable Départementale (77 - 91 - 92 - 93 - 94 - 95)
Région Ile-de-France

assosediplusess@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

Normandie

ASSOCIATION
SEDI+

HUE EMILIE

Secrétaire Nationale
Responsable Départementale (76 - 27)
Région Normandie

assosediplusnormandie@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

Occitanie

ASSOCIATION
SEDI+

PEPE BORIN THÉRÈSE

Responsable Régionale Occitanie
Responsable Départementale (31)

assosediplustoulouse@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

ASSOCIATION
SEDI+

GASTE FLORENCE

Responsable Adjointe Régionale Occitanie
Responsable Départementale (65)

assosediplustarbes@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

ASSOCIATION
SEDI+

METTAS GAËLLE

Responsable Départementale (82)
Région Occitanie

assosediplusmontauban@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

ASSOCIATION
SEDI+

DELPORTE CARINE

Responsable Départementale (66)
Région Occitanie

assosediplusperpignan@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

ASSOCIATION
SEDI+

LARRIERU MARIE-CLAUDE

Responsable Départementale (32)
Région Occitanie

assosediplustoulouse@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

Pays de la Loire

ASSOCIATION
SEDI+

ELIE ROXANE

Responsable Départementale (85)
Région Pays de la Loire

assosediplusva@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

ASSOCIATION
SEDI+

TARDIT CÉCILE

Responsable Départementale (49 - 53)
Région Pays de la Loire

assosediplusva@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

PACA

ASSOCIATION
SEDI+

ZITT LAURENCE

Responsable Départementale (13)
Région Provence-Alpes-Côte d'Azur

assosediplusmarseille@gmail.com

<https://www.assosediplus.com/>
<https://www.facebook.com/SEDIPLUS/>
<https://www.youtube.com/@sediplus815>
<https://www.helloasso.com/>

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