

NEWSLETTER

Lettre d'Informations mensuelle de l'Association SED1+



LES CURES THERMALES

Les cures « spécifiques SEDh et HSD » sont organisées depuis plusieurs années par SED1+ dans le cadre d'un partenariat fort avec les Thermes du Mont Dore et de Barbotan.

Une nouvelle voit le jour à compter de 2024 à Barèges, établissement indépendant.



MALADIES RARES

La Journée Internationale des Maladies Rares, est célébrée chaque année le dernier jour de février, De nombreuses initiatives ont été organisées à travers le monde. Cette journée vise à sensibiliser le public et à mobiliser un soutien accru pour les personnes touchées par des maladies rares. SED1+ y a participé activement !



Prendre Soin de Moi



SOMMAIRE



- 1 Le SED qu'est-ce que c'est ? (p3)
- 2 Quelle est la durée de validité d'une ordonnance ? (p4)
- 3 Journée de sensibilisation SEDh/HSD du 02/12/2023 : supports et vidéos (p5)
- 4 Lutte contre l'Obésité (p5)
- 5 Infos pratiques pour les Cures Thermales : renseignements et plannings du Mont Dore (p6 à p8)
- 6 Rappel des Groupes de Parole dans les régions (p9)
- 7 Rappel : séances de Mobilisation en Ligne (p9)
- 8 Retour sur les journées Maladies rares avec SED1+ (p10)
- 9 Les Places Handicapé : amendes liées au stationnement (p11)
- 10 ETP dans la maladie rare (p11)
- 11 Instant Beauté + petits jeux
(réponse dernière page)
- 12 Soutien et adhésion 2024 (p14)

Conseil

Trucs &
Astuces

Infos
pratiques

Lien : <https://www.assosed1plus.com/sed-quest-cest/?fbclid=IwAR3xd5R8fPxxwWnzAXtX3suuxEVVu7BbL7wNqa28-FrsgK6WPV-Svv97BbTA>



Le Syndrome (ou maladie) d'Ehlers-Danlos est l'expression clinique d'une atteinte du tissu conjonctif (80% environ des constituants d'un corps humain), d'origine génétique, touchant la quasi-totalité des organes, ce qui explique la richesse de sa symptomatologie qui surprend les médecins alors qu'elle constitue, en soi, un argument diagnostique très fort, témoignant du caractère diffus des lésions.

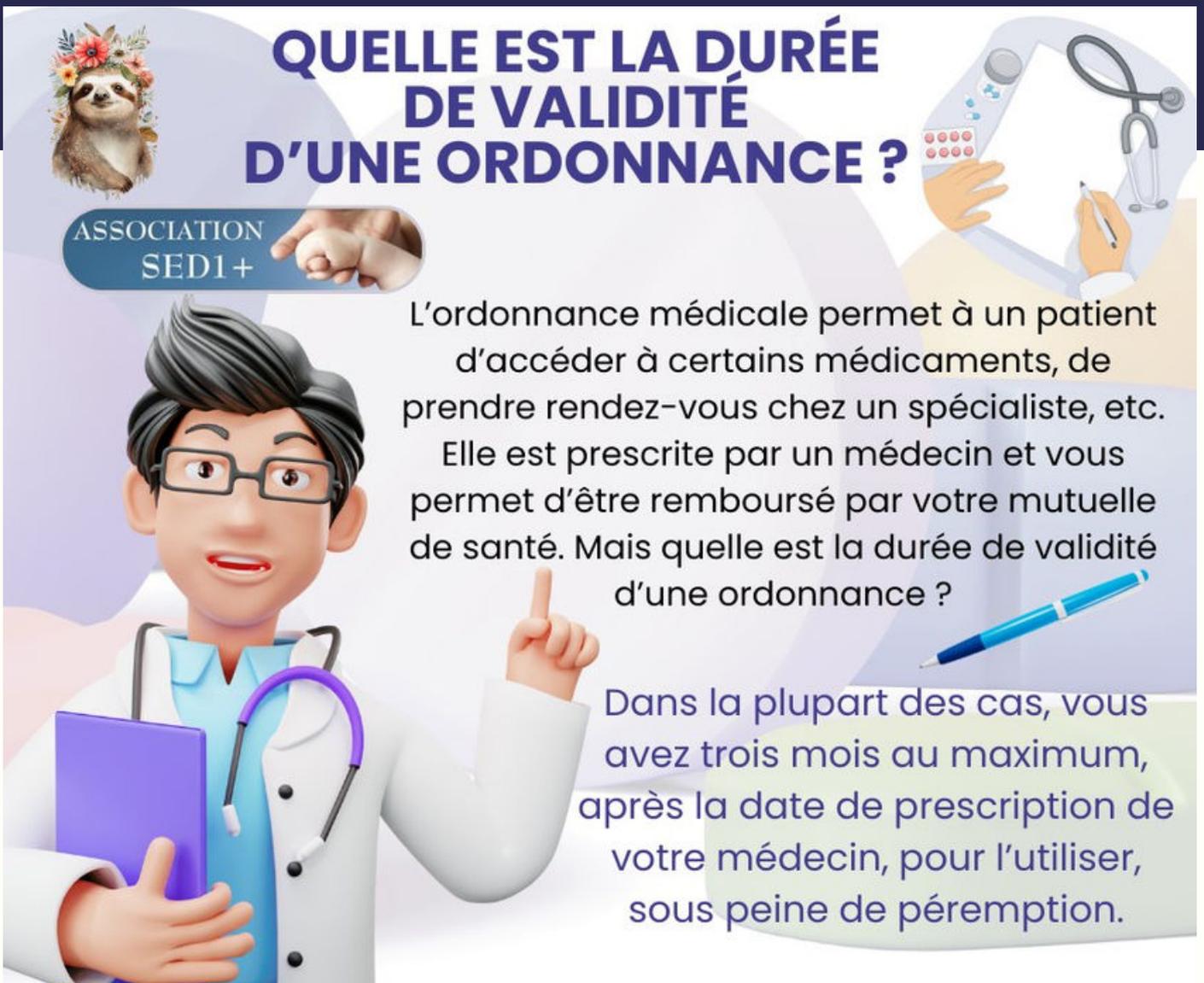
A ce jour il y a 14 formes génétiquement identifiées, et 1 forme, le SED h (hypermobile) reste génétiquement non identifiée bien qu'il soit la forme la plus fréquemment rencontrée.

Le caractère génétique de la maladie ou syndrome d'Ehlers-Danlos, n'est discuté par personne. C'est d'ailleurs un des arguments du diagnostic : la découverte de cas familiaux identiques dans la famille. La transmission, à l'exception de formes rarissimes, est autosomique et donc indépendante du sexe.

Lorsqu'un médicament n'est pas accessible en libre-service, il est nécessaire de se rendre chez le médecin pour obtenir une ordonnance. Mais cette ordonnance a-t-elle une durée de validité ? Peut-on la renouveler sans aller chez son médecin traitant ? On vous répond.

Une ordonnance peut être renouvelée si le médecin appose dessus la mention « AR » qui signifie « à renouveler ». Généralement, l'ordonnance est alors valable douze mois au maximum.

Lien : <https://www.ouest-france.fr/sante/medicaments/quelle-est-la-duree-de-validite-dune-ordonnance-on-vous-repond-dda1ed68-a580-11ee-9c1f-9c2fef22f9fa?fbclid=IwAR3spHkZwVt0g4ALfufT-h2-t-BChhdnqFrHUAdKmg5BLJqjVPcnihAZyYPg>



QUELLE EST LA DURÉE DE VALIDITÉ D'UNE ORDONNANCE ?

ASSOCIATION SED1+

L'ordonnance médicale permet à un patient d'accéder à certains médicaments, de prendre rendez-vous chez un spécialiste, etc. Elle est prescrite par un médecin et vous permet d'être remboursé par votre mutuelle de santé. Mais quelle est la durée de validité d'une ordonnance ?

Dans la plupart des cas, vous avez trois mois au maximum, après la date de prescription de votre médecin, pour l'utiliser, sous peine de péremption.



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

Nous mettons en ligne les vidéos et supports de notre congrès du 02.12.23 dédié aux SEDh et HSD.

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

Chaque semaine une nouveauté.

Lien vers la page du **site internet** : **SED1+**

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



Lien vers les vidéos sur **youtube** : **Chaîne SED1+**

<https://www.youtube.com/playlist?list=PL3TAIgrIUQRDPAM8cOiGriPCBK1ef-LZ5>

4/ LUTTE CONTRE L'OBESITE - infos de la HAS Surpoids et obésité chez l'enfant et l'adulte : quel parcours de soins ?



À l'occasion de la journée mondiale de l'obésité du 4 mars dernier, la **HAS** a publié deux parcours de soins du surpoids et de l'obésité, chez l'enfant et l'adolescent d'une part, chez l'adulte d'autre part.

Les travaux réalisés et publiés ont pour objectif de faciliter l'organisation et la mise en œuvre des soins ainsi que l'accompagnement des personnes concernées par cette maladie chronique aux multiples retentissements.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Lien vers la page et les guides de parcours de soin :

[https://www.has-sante.fr/jcms/p_3499336/fr/l-actu-de-la-has#xtor=EPR-1-\[L'Actu%20de%20la%20HAS\]-20240307](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3499336/fr/l-actu-de-la-has#xtor=EPR-1-[L'Actu%20de%20la%20HAS]-20240307)



5/ LES CURES SPECIFIQUES 2024 MONT DORE ET BARBOTAN

Les cures spécifiques SEDh et HSD
en présence de l'association SED1+
auront lieu du 5 au 25 avril ou du 6
au 26 avril au Mont Dore et du 6 au
27 juillet à Barbotan.

N'oubliez pas que
l'autorisation donnée
par votre caisse d'assurance
maladie est valable pour l'année
civile en cours.



Donc, pour la cure 2024, vous devez
faire votre demande (cerfa vert
rempli par votre médecin) après le
15 décembre 2023 pour que vous
soyez autorisé à réaliser une cure en
2024. (voir en partie 2, plus bas,
toutes les informations pratiques
pour vous aider dans les démarches
administratives).





Les cures « spécifique SEDh et HSD » sont organisées depuis plusieurs années dans le cadre d'un partenariat fort entre les établissements médico-thermaux du Mont Dore et de Barbotan avec SED1+.

i Infos
Pratiques



Parcours Administratif de départ en Cure Thermale

ASSOCIATION SED1+

- 1ère Etape**
Demander la prescription à votre médecin traitant, **formulaire CERFA vert** avec la ou les orientations qui vous sont nécessaire :
° RH (Rhumatologie) ° VR (Voies Respiratoires) ° PHL (PHLébiologie)
Accord valable pour une année civile
- 2ème Etape**
Envoyer ce formulaire de demande à votre **caisse d'Assurance Maladie (CPAM)**, en moyenne il y a un délai de **3 semaines** de réponse
- 3ème Etape**
Dès réception de l'accord, appeler les **thermes** pour réserver votre cure spécifiques SEDh et HSD :
04 73 65 36 33 pour le MONT-DORE
01 89 16 97 33 pour BARBOTAN (laisser un message, il vous rappelle)
- 4ème Etape**
Prendre RDV avec le **médecin thermal** pour la veille de l'entrée aux soins aux thermes (CF liste des médecins dans les onglets de chaque site de cure)
- 5ème Etape**
Réserver votre logement (CF nos listes avec des astuces pour vous aider)

Trousseau à apporter en cure thermale

ASSOCIATION SED1+

Pour les soins thermaux
Voici les **éléments à glisser** dans votre valise pour la réalisation des **soins thermaux** dans l'**établissement thermal** :

- 1ère Etape**
Votre **sac de cure étanche** si possible
- 2ème Etape**
2 maillots de bain : il est toujours préférable d'apporter un maillot de bain de rechange
° **Pour les femmes**, il peut s'agir d'un maillot de bain une pièce ou deux pièces.
° **Pour les hommes**, le short de bain est interdit : optez pour un slip de bain ou un boxer moulant. Le tout est de ne pas avoir de tissu qui bâille.
- 3ème Etape**
1 bonnet de bain : il est obligatoire dans tous les soins collectifs pour une question d'hygiène
- 4ème Etape**
des sandales antidérapantes en plastique : le sol des thermes étant souvent mouillé ou humide
- 5ème Etape**
le matériel de soins : si vous effectuez une cure en voies respiratoires

Retrouvez nos fiches sur notre site **SED1+**

<https://www.assosed1plus.com/les-cures-specifiques-sed-hsd/>



6/ RAPPEL DES GROUPES DE PAROLE dans les régions



Nous vous rappelons que notre association vous propose chaque mois des groupes de parole en visio ou en présentiel, dans différentes régions.

Pensez à aller consulter le site ou les pages facebook pour avoir toutes les informations.

Vous pouvez retrouver tous les groupes de parole sur notre site : SED1+

<https://www.assosed1plus.com/groupe-de-parole/>



7/ RAPPEL DES SEANCES DE MOBILISATION avec un professeur d'APA en ligne



Pour ceux qui ne le savent pas, ou ceux qui l'ont oublié, vous avez à votre disposition des séances de mobilisation spéciales SEDh et HSD sur notre page youtube que vous pouvez réaliser chez vous, debout ou assis.

Nous les avons enregistrées avec Frédéric, un professeur d'APA (activité physique adaptée) pendant la période Covid mais bien évidemment, elles peuvent être utilisées à n'importe quel moment chez vous, seul ou en famille, pour faire de l'entretien musculaire doux. Bonnes séances !!!

Lien : playlist Séances de mobilisation spéciales SEDh et HSD :

<https://www.youtube.com/watch?v=jv3t-RLVZPM&list=PL3TAIgrIUQRALB5DM1IjWOWjG4nOnbsSC&index=3>





8/ Retour sur les JOURNEES MALADIES RARES dans toute la france avec SEDI+



La journée internationale des maladies rares est une occasion de mettre en lumière les pathologies méconnues, de sensibiliser le public et le personnel soignant.

Chaque année, dans le cadre de ses multiples conventions avec les centres hospitaliers sur le territoire français, notre association SEDI+ participe à cette journée en régions.

Nous avons ainsi eu la chance de pouvoir être présents :

- dans la région AURA, dans le département de l'Allier, avec Elodie
- en Occitanie, dans différents départements, à Montpellier, Toulouse avec Carine, Thérèse, Florence, Gaëlle...
- dans les Hauts de France à Lille avec Delphine,

Et nous serons présents en Ile de France début avril avec Céline et William !

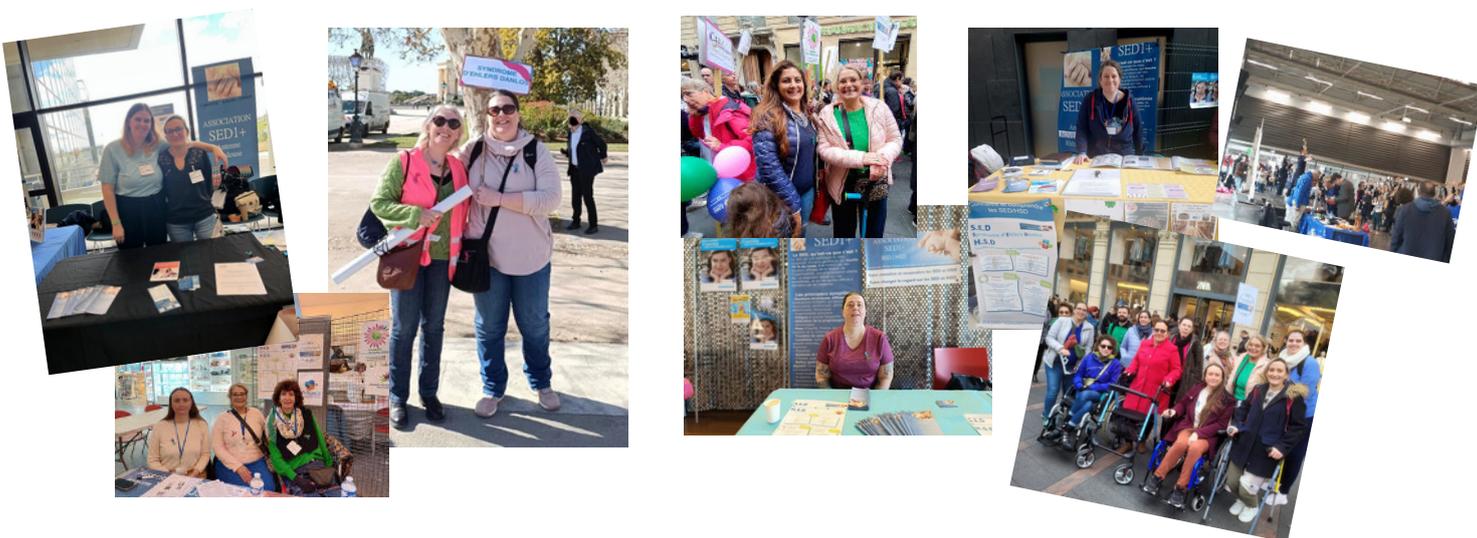


Nous nouons ainsi de véritables relations de confiance avec les plateformes maladies rares des régions, avec l'Alliance maladies rares, avec les chargés de soins au local, les centres de compétence etc.

Ces journées nous permettent aussi de faire la rencontre de nombreuses équipes médicales et de mettre en place des projets.

Un grand merci à tous nos bénévoles pour leurs actions lors de ces journées qui sont très fatigantes et demandent une mobilisation importante en temps et en énergie ! Toutes les informations sur :

<https://www.assosed1plus.com/journee-internationale-maladies-rares-2023/>





9/ LES PLACES "HANDICAPEE" : amendes liées au stationnement



Depuis le 18 mai 2015, toute personne en situation de handicap peut stationner gratuitement, sans limitation de durée, sur l'ensemble des places de stationnement ouvertes au public. Cependant, il faut impérativement qu'elle soit en possession d'une carte européenne de stationnement ou d'une Carte mobilité inclusion. Position du conseil constitutionnel.

Vous pouvez retrouver l'article avec ce lien :

https://handirect.fr/amendes-liees-au-stationnement-dune-personne-handicapee/?fbclid=IwAR3vXOtr9Ap_yQjR_X0LTDIGuRDFeWfFNvaNUhJswnrHoPex3VfwsPJpies

10/ ETP dans MALADIES RARES (Education Thérapeutique du Patient)

Replay du webinaire sur l'ETP dans les maladies rares organisé par la plateforme PLEMARA du CH de Lille.

Vous pouvez visionner la vidéo avec ce lien :

<https://www.youtube.com/watch?v=W5c9adX9p4I>



BEAUTY



11/ NOUVELLE RUBRIQUE

Dans cette rubrique nous parlerons chaque mois "**beauté de soi**", avec pleins d'infos et d'astuces pour se sentir bien avec soi-même. Nous débutons avec la **routine visage**.

Pour qu'une routine visage soit **efficace**, il y a **quelques règles à respecter**. Des étapes que l'on oublie, que l'on néglige, ou simplement que l'on ne connaît pas... On vous dévoile tous **nos secrets** et **nos conseils beauté** pour avoir une peau saine et éclatante !

Vous pouvez retrouver les fiches sur notre site internet à partir d'Avril





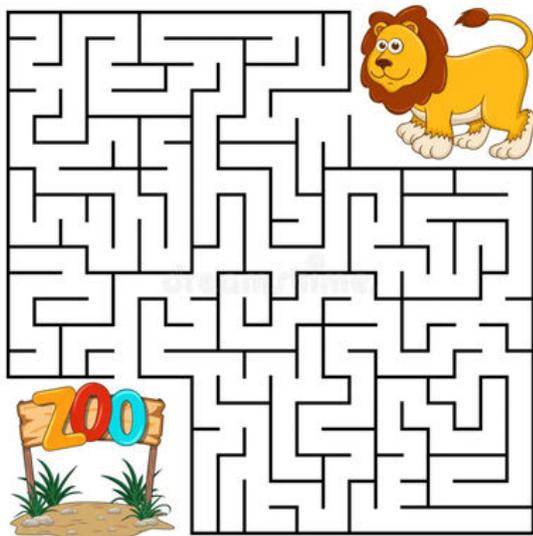
JEUX

LES RÉPONSES DANS LA DERNIERE PAGE

LES 5 DIFFÉRENCES



TROUVE LE BON CHEMIN



NOMBRE DE PARESSEUX

Trouver le nombre de paresseux dans toute la Newsletter





12/ Soutien et adhésion à votre association

Notre association vous accompagne et vous soutient, vous propose des ateliers, activités, séjours adaptés à vos besoins et difficultés, tout en sensibilisant les professionnels de santé et en œuvrant à l'évolution des prise en soin des patients SEDh et HSD. Nous avons besoin de fonds pour pouvoir mettre en place toutes ces actions, et surtout les pérenniser.



Nous avons volontairement fixé un tarif d'adhésion bas afin d'être accessible au plus grand nombre et avons donc besoin de soutiens financiers, de dons, de mécénat...

Si vous avez des contacts qui peuvent nous aider sur ce point (entreprises, particuliers), nous serions ravis d'avoir leurs coordonnées pour les solliciter. **MERCI DE VOTRE AIDE !**



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>

PRENEZ SOIN DE VOUS !

RÉPONSES AUX 3 PETITS JEUX

Les 5 différences



Trouve le bon chemin



Nombre de Paresseux

