

NEWSLETTER

Lettre d'Informations mensuelle de l'Association SED1+



A vos agendas !

Notre grande journée annuelle de sensibilisation et d'information sur les SEDh et les HSD a lieu ce samedi 9 novembre, dans l'Allier, à Nérès les Bains, au Pavillon du Lac.

Nous espérons vous y voir nombreux, ou que vous serez nombreux à vous connecter pour ceux qui sont loin ! Nos responsables et bénévoles ont fournis un travail acharné pour vous préparer une magnifique journée.

Retrouvez toutes les informations en page 6.

Les autres dates à retenir pour le mois de Novembre

- La réunion annuelle du CRMR SEDnv (filiale OSCAR): jeudi 21 novembre à Paris. SED1+ y sera !
<https://www.filiere-oscar.fr/20870-journee-nationale-oscar.htm>
- Le congrès de la SFETD, du 27 au 29 novembre à Lille
stand SED1+ : n° G, niveau 3 du Palais des congrès
(SFETD : Société Française d'étude et de traitement de la douleur)
<https://www.congres-sfetd.fr/>

Pensez à bien prendre soin de vous !

Prenez du temps pour vous,
faites des activités plaisir et...
écoutez vous !!! →





SOMMAIRE



- 1 Introduction (p3)
- 2 Le 1er Forum des Handicaps à Bompas (p4)
- 3 Zoom sur les actions de l'association (p5-7)

- 4 Journée Nationale de Sensibilisation aux SEDh/HSD de l'association (p8)
- 5 Forum Défense du Droit à la Scolarisation (p9)
- 6 Sortie du baromètre Aidant·es 2024 (p9)
- 7 Tramadol et codéine devront être prescrits sur une ordonnance sécurisée (p10)
- 8 Conférence sur la santé mentale (p10)
- 9 Page beauté : spéciale ongles (p12)
Page Jeux (p13) (réponses dernière page)
- 10 Soutien et adhésion 2024 (p14)





Bonjour à tous chers adhérents,
En espérant que vous allez bien ou au mieux.

Dans un premier temps, le bureau de SED1+ souhaiterait s'excuser de ne pas avoir donné de nouvelles depuis les vacances d'été 2024.

Depuis septembre, les problèmes médicaux, familiaux et privés ont pris le dessus pour les membres du bureau de l'association.

J'espère que la rentrée n'a pas été trop dure pour vous et que vous vous portez bien.

La Newsletter de Novembre sera un numéro spécial cures, mais aussi un retour sur la journée nationale de sensibilisation SEDh/HSD organisé par l'Association SED1+.





1er FORUM DES HANDICAPS à Bompas

Succès pour le premier Forum des Handicaps



L'équipe de l'Esat Charles de Menditte (pépinière et miel)
- Crédits : GG



Emilie Jénot de l'association Kabanon - Crédits : GG



Philippe Sobrepera de l'association L'Oreille Blanche
- Crédits : GG



L'association SED 1+ - Crédits : GG

Le 1er Forum des Handicaps a eu lieu le vendredi

11 octobre à la halle des sports. Une soixantaine

d'associations ont participé à cet événement de découverte, de partage et d'échanges. Les visiteurs ont été ravis des discussions avec les membres des associations sportives, solidaires et des administrations. Des élus de Bompas étaient présents (Marie-Josée Viegas, Sylvie Trotin, Colette Gonzalez, Vanessa Alberich, Carole Colmenero, Gilles Guillaume, Jean-Pierre Serrie, Didier Male, Francis Franchet), ainsi que Jean Sol Sénateur et conseiller départemental et Françoise Fiter représentante du département. Les jeunes de l'IME Maillol se sont occupés du coin restauration. Les heureux gagnants remercient les membres de l'association des commerçants et artisans de Bompas pour les lots de la tombola. Les nombreux visiteurs remercient Christine Mignon directrice et toute l'équipe du Point Accueil Solidarité pour le travail accompli.



Christine Mignon directrice du P.A.S et des élus locaux
- Crédits : GG



Les dirigeants de l'Avenir Salanquais XV - Crédits : GG



Le 11 octobre dernier s'est déroulé le 1er forum des handicaps à Bompas (66). Une soixantaine d'associations, organismes et acteurs de l'environnement du handicap se sont mobilisés pour proposer de l'information, des animations et expositions. Les visiteurs ont pu discuter, échanger, partager avec des membres d'associations sportives, solidaires ou administratives et notamment avec Sed1+ qui a répondu au public et fait connaître le SEDh et HSD. Notre équipe de bénévoles a proposé un parcours de mise en situation afin de faire ressentir et comprendre la fatigabilité et les troubles de la proprioception.

Ce forum en un seul lieu et une journée dédiée à l'inclusion, aux échanges et à la sensibilisation, a pu mettre en lien le public avec les professionnels et associations sur tout ce qui touche au handicap et au handicap invisible.

Merci au Petit Journal de valoriser les actions en faveur des handicaps.

Un grand merci à tous les contributeurs et à notre équipe de bénévoles pour avoir rendu cette journée si réussie.





ZOOM SUR LES ACTIONS

Zumba à Montauban

Le dimanche 20 octobre dernier avait lieu à Montauban, une zumba caritative organisée par Gaëlle Mettas, notre représentante départementale 82. Un grand bravo à elle et un grand merci à tous les acteurs, professeurs et nombreux participants qui ont contribué au succès de cette belle initiative pour notre association SED1+ !



Journée Solidaire

Mutaero, est une mutuelle santé fondée il y a près de 80 ans, basée à Toulouse avec des valeurs de solidarité et une approche mutualiste. Elle a organisé le dimanche 29 septembre une journée caritative pour le bénéfice de 4 associations à Montaigut-sur-Save. Une journée riche en échanges, moments agréables et partage !

Des marches (niveau confirmé, tout public et balade du patrimoine) ainsi que le loto ont permis de collecter 2 800€ au profit des 4 associations suivantes : Alzheimer 31, France Rein Occitanie Midi-Pyrénées, Diabétiques Occitanie et notre association, SED1+ Occitanie.



Congrès SOFMER

À l'occasion du congrès SOFMER à Toulouse, nous avons eu le privilège de représenter SED1+ et de sensibiliser sur les Syndrome d'Ehlers Danlos et les besoins des patients en France, y compris dans les DROM-COM. Ces échanges ont été enrichissants et constructifs !





ZOOM SUR LES ACTIONS

Association les animaux du maréchal Leclerc

L'association Les animaux du Maréchal Leclerc, notre partenaire depuis de nombreuses années, a organisé une braderie en salle le samedi 19 octobre à Neuville-en-Ferrain (59) pour financer ses actions en faveur des animaux, leur bien-être et leur nourriture.



Sed1+ a participé en tant que partenaire de l'événement en déballant divers objets à la vente et porte clés, distribuant des flyers, proposant Sedou et aussi en faisant connaître les SED et HSD.

Une belle journée de chine qui a fait déambuler un nombreux public et permis de sensibiliser par la même occasion.



17eme RGP qui fête son 50ème anniversaire

Les 4, 5 et 6 octobre, le 17ème Régiment du Génie Parachutiste de Montauban a fêté ses 50 ans avec un spectacle son et lumière retraçant l'histoire du régiment et a ouvert ses portes au public après 9 ans de repli d'une période assez compliquée à la suite des événements de 2012.



Diverses présentations simulations et démonstrations avec des activités organisées pour petits et grands ont fait de ces journées une véritable réussite. Les bénévoles de Sed1+ présentes sur le terrain ont proposé des mises en situation ludiques pour petits et grands afin de faire connaître et sensibiliser à notre handicap.





Sept - Oct 2024

ZOOM SUR LES ACTIONS



Association Make Coeur et SED1+, une belle entraide !



SED1+ tient à remercier chaleureusement l'association Make Coeur pour les très jolis supports imprimés en 3D qu'elle nous a fabriqués !

Cette association au grand cœur nous a gracieusement permis d'offrir une médaille à notre Sedou et de vous proposer des jetons de caddie à l'effigie de votre association préférée !



SEDOU est ravi de sa médaille !!!

Merci aux bénévoles de make cœur !

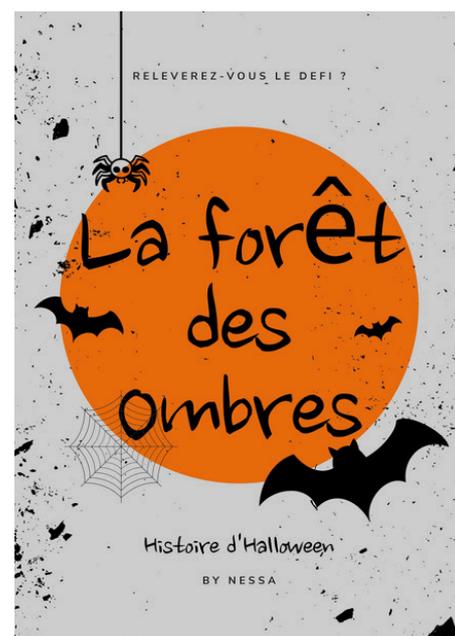


L'histoire d'Halloween, écrite par notre représentante de l'île de la Réunion, Vanessa

La forêt des Ombres

Dans les profondeurs de la forêt de Bois de Couleurs, lovée au cœur d'un chêne millénaire, vivait un sorcier maléfique. Un être à la peau livide, à la barbe filandreuse et aux yeux brillants comme des charbons ardents, qui passait ses journées à concocter des potions magiques, à murmurer des incantations et à discuter avec les esprits de la forêt, tout en sirotant des élixirs aux propriétés douteuses. Il avait passé des années à étudier les secrets de la vie et de la mort. Obsédé par la fragilité du corps humain, il avait conçu une malédiction cruelle, destinée à torturer ceux qui souffraient déjà.

Un soir d'Halloween, alors qu'il murmurait des incantations obscures au-dessus d'un chaudron fumant, un sort sinistre fut lancé par mégarde...



Retrouver la suite de l'histoire sur notre facebook : <https://www.facebook.com/photo/>





Sept - Oct 2024

ACTUALITÉ EN RÉGION AURA : A VOS AGENDAS



SED1+ VOUS PROPOSE SA JOURNÉE NATIONALE DE SENSIBILISATION AUX SEDH & HSD LE 9 NOVEMBRE DANS L'ALLIER



La Journée Nationale de sensibilisation sur les Syndromes d'Ehlers-Danlos hypermobiles organisée par Sed1plus, se tiend à Nérès-Les-Bains (au Pavillon du Lac) ce samedi 9 Novembre 2024.

ORGANISÉE PAR L'ASSOCIATION SED1+

JOURNÉE NATIONALE DE SENSIBILISATION

SEDh & HSD

SYNDROME EHLERS DANLOS HYPERMOBILE TROUBLE DU SPECTRE DE L'HYPERMOBILITÉ

SAMEDI 9 NOV 2024
de 9h à 12h30
et
de 13h45 à 18h

INTERVENTION DE NOMBREUX SPÉCIALISTES EN PRÉSENTIEL ET VISIO

Informations

Ouvert à tous et toute la journée
Inscriptions gratuites
Collation le midi
Nombreux Stands de professionnels

Programme détaillé et inscription gratuite mais obligatoire avant le 6 Novembre ou sur place

www.assosed1plus.com / admised1plus@gmail.com

Découvrez le programme de la journée sur notre site internet :

<https://www.assosed1plus>

Vous pouvez-vous inscrire sur le lien ci-dessous

<https://www.helloasso.com>

ou venir directement sur place !

Pour ceux qui ne peuvent pas y assister, un live sera diffusé sur Youtube :

<https://www.youtube>





5 / Forum Défense du Droit à la Scolarisation



Le mercredi 20 novembre de 14h à 18h a lieu le forum Défense du Droit à la Scolarisation à l'Espace Citoyen, Mairie du 8e, 12 avenue Jean Mermoz à Lyon.

Échanges et débats autour de l'accès à la scolarisation pour les enfants en situation de handicap, quels recours et qui mobiliser.

Participation gratuite et sans inscription.

Ne ratez pas l'occasion de poser vos questions aux experts ! Réservez dès maintenant un espace de garde pour vos enfants en contactant Une Souris Verte : contact@unesourisverte.org ou tel au 04 78 60 52 59.

Lien : <https://www.unesourisverte.org>



6 / Sortie du baromètre Aidant·es 2024

Nous mettons en lumière les défis rencontrés par les aidants et l'importance de leur écoute et de leur reconnaissance.

Nos proches aidants jouent un rôle essentiel et pourtant ils restent trop souvent invisibles aux yeux des professionnels de la santé et des administrations.

L'association "Je t'aide" vient de publier un baromètre très pertinent, que nous souhaitons partager avec vous.



Un grand merci à tous les aidants pour leur dévouement et leur travail !

N'oubliez pas de prendre soin d'eux et de leur rappeler qu'ils comptent aussi !

Lien : <https://associationjetaide.org/2024/09/24/sortie-du-barometre-aidant>





7 / Tramadol et codéine devront être prescrits sur une ordonnance sécurisée

Info médicaments.

Tramadol et codéine sont des médicaments opioïdes. Les risques de mésusage, de dépendance, d'abus et de surdosage qui leurs sont associés sont importants.

Afin de mieux sécuriser leur utilisation, l'ANSM indique que ces médicaments devront être prescrits sur une ordonnance sécurisée à partir du 1er décembre 2024. Ils ne pourront pas être prescrits plus de 3 mois sans nécessiter une nouvelle ordonnance sécurisée. Est également concerné la dihydrocodéine.



Lien : <https://ansm.sante.fr/actualites/tramadol-et-codeine-devront-etre-prescrits->

8 / Conférence sur la santé mentale (Institut Pasteur de Lille et Laboratoires Pileje)

L'institut Pasteur de Lille et les laboratoires Pileje organisent une matinée dédiée à la santé mentale le jeudi 28 novembre de 9h à 12h avec un focus sur les enjeux et les solutions pour un mieux-être.

La thématique "Santé mentale, qu'est-ce qui ne tourne pas rond ? Prévenir, repérer, accompagner" sera au cœur de ce 12ème colloque annuel, organisé par la Fondation PiLeJe et l'Institut Pasteur de Lille afin que la santé mentale cesse d'être une question, pour devenir une série de solutions concrètes.

En présentiel au Studio Gabriel (Paris) et en direct en ligne.

Lien : <https://eye.fondation-pileje.com/m2?A>

Rendez-vous le jeudi 28 novembre 2024
de 9h à 12h
En présentiel au Studio Gabriel (Paris 8) et en digital en direct

Participer au colloque en présentiel (Paris 8ème) ▶

Participer au colloque en digital en direct ▶

Consultez le pré-programme ▶

INSCRIPTION OBLIGATOIRE / PLACES LIMITÉES



BEAUTY



9 / PRENDRE SOIN DE SES PIEDS

Prendre soin de ses pieds, permet non seulement d'avoir des extrémités plus jolies, mais aussi de prévenir certains problèmes de santé. **Massez** vos pieds, faites rouler une balle de tennis sous la voûte plantaire. C'est le meilleur des automassages. Faites un **bain** de pieds Le soir, préparez une infusion de thé, versez-la dans de l'eau froide et trempez-y vos pieds. Le thé, astringent, est bénéfique en cas de transpiration. Vous pouvez aussi utiliser des sels de bain.

<https://www.assosed1plus.com/soin-de-soi/>





SOIN DES PIEDS

- Lavez vos pieds une fois par jour, en utilisant de l'eau tiède et un savon doux.
- Séchez soigneusement vos pieds, en particulier entre les orteils, pour éviter la macération.
- Si votre peau est sèche, appliquez une crème hydratante, en évitant les espaces entre les orteils.

- Optez pour des chaussures adaptées à la forme de vos pieds.
- Vérifiez vos ongles, la plante des pieds et les espaces entre les orteils.







JEUX

LES RÉPONSES DANS LA DERNIERE PAGE

LES 11 DIFFÉRENCES



TROUVE LE BON CHEMIN



NOMBRE DE FEUILLES

*Trouver le nombre de
 feuilles dans la Flews*





11 / Soutien et adhésion à votre association

Dans le but d'organiser divers ateliers, séjours, activités et sensibilisations à travers toutes les régions, nous avons besoin de financements. Si vous connaissez des structures ou personnes pouvant nous apporter leur soutien, n'hésitez pas à leur transmettre nos coordonnées !

assosed1plus@gmail.com
admised1plus@gmail.com



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>



RÉPONSES AUX 3 PETITS JEUX

Les 11 différences



Trouve le bon chemin



Nombre d'instruments



25