

NEWSLETTER

Lettre d'Informations mensuelle de l'Association SED1+



Dans ce numéro de février, l'association SED1+ poursuit son chemin avec des actions solidaires, de nouveaux projets et partenariats. Découvrez les avancées de nos initiatives et comment nous travaillons à améliorer le quotidien de chacun. Notre engagement reste plus fort que jamais, avec l'objectif de créer un impact durable.

Ce mois-ci, nous mettons à l'honneur la Journée Internationale des Maladies Rares, au travers de toutes les régions. En avril, les thermes du Mont-Dore ouvriront leurs portes pour une 10e cure spécifique SED. Nous saluerons aussi les exploits de l'équipe de rugby féminin les ASM Romagnat, en la présence de SED1+ Allier et de la remarquable Céline, qui incarne une vision positive du handicap invisible au cerveau.



SOMMAIRE

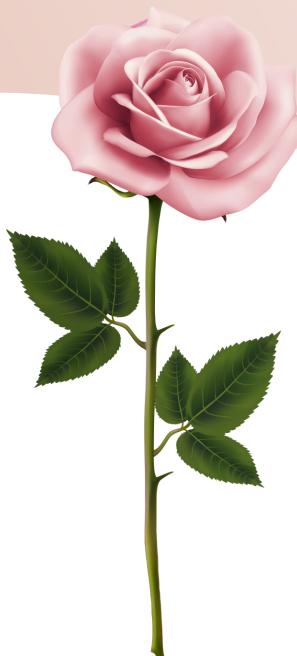


- 1 L'histoire de la Saint-Valentin (p3)
- 2 Introduction (p4-5)
- 3 Les Journées Maladies Rares (p6-7)

- 4 Moment Artistique (p8)
- 5 Cure du Mont-Dore : Toutes les informations (p9)
- 6 ASM Romagnat Rugby Féminin (p10)
- 7 Les 10 ans de l'Association (p11)
- 8 Page Jeux (p12) (réponses dernière page)
- 9 Soutien et adhésion 2025 (p13)



NEWS



10





Quelle est l'origine de la Saint-Valentin ? L'histoire de cette tradition

La Saint-Valentin, fête des amoureux célébrée chaque 14 février, possède une histoire riche et fascinante qui puise ses origines dans l'Antiquité romaine. Mais comment cette journée est-elle devenue le symbole universel de l'amour ? Découvrons ensemble l'histoire de la Saint-Valentin.



Une coutume romaine liée aux Luperciales consistait à former des couples par tirage au sort. Les noms des jeunes filles étaient inscrits sur des billets placés dans une urne. Les garçons tiraient au sort le nom de celle qui serait leur compagne pendant les festivités, voire pour l'année à venir. Cette pratique aurait donné naissance à la tradition d'échanger des messages d'amour à la Saint-Valentin.

Cest véritablement à partir du Moyen Âge que la Saint-Valentin commença à être associée à l'amour courtois et aux traditions que nous connaissons aujourd'hui.



Chers membres de l'association,

Cette année est particulièrement spéciale pour nous, car nous célébrons les 10 ans de l'association SED1+ ! Tout au long de 2025, nous organiserons des événements festifs et conviviaux à travers les régions, lors de nos cures, lors de notre séjour Déclic au Gévaudan, des manifestations qui se dérouleront dans chaque région et de la Journée Nationale de l'Association. Ce sera l'occasion de nous retrouver, de partager nos histoires et de renforcer les liens qui nous unissent.



La campagne d'adhésion 2025 est ouverte ! Votre soutien est plus que jamais essentiel pour faire avancer nos projets. Adhérer à l'association, c'est rejoindre une grande famille, participer à des actions concrètes et donner de la visibilité aux défis que nous affrontons tous ensemble.



Les Journées des Maladies Rares sont à l'honneur en Février, elles se sont déroulées dans différentes régions. Ces journées sont l'occasion de sensibiliser, de partager des témoignages et de renforcer notre engagement envers la reconnaissance et la prise en charge des maladies rares, en particulier les SED.





La cure spécifique SED au Mont-Dore en avril, un événement particulièrement attendu avec l'ouverture des portes des Thermes pour une cure spécifique SED/HSD. Une opportunité de prendre soin de soi dans un cadre adapté à nos besoins, tout en bénéficiant des ateliers de professionnels de santé et de bénévoles avec l'Association.

Les exploits de l'équipe ASM Romagnat Rugby Féminin, en présence de notre association SED1+ dans la Région de l'AURA Allier le dimanche 2 mars avec Elodie et toute sa petite Equipe.



La magnifique Céline, ambassadrice de la vision positive du handicap invisible dans le monde du sport. Elle incarne un message puissant d'espoir et de résilience, en prouvant que rien n'est impossible lorsqu'on est unis.

L'équipe SED1+



ENSEMBLE, CONTINUONS À AVANCER POUR UNE ANNÉE MÉMORABLE!





Février 2025

JOURNEES MALADIES RARES :

Les maladies rares touchent de nombreuses personnes, souvent dans l'ombre. L'association SED1+ s'engage partout en France pour soutenir les patients, sensibiliser le public et promouvoir la recherche. Grâce à sa présence dans diverses régions, elle œuvre au quotidien pour améliorer la qualité de vie des malades et renforcer la solidarité autour de ces pathologies souvent méconnues.

RÉGION AURA

L'antenne Auvergne de SED1+ est présente à la Journée des Maladies Rares au CHU Estaing sur Clermont. Élodie et Elisabeth accompagnées de Sedou sur le stand ont aussi informé, sensibilisé, et échangé sur les Syndromes d'Ehlers-Danlos et les HSD.



RÉGION OCCITANIE

Les responsables et bénévoles de SED1+ Occitanie étaient présentes pour représenter l'association sur les divers sites occitans. Gaëlle, Pascale, Thérèse, Carine, Céline ont pu démontrer le travail de bénévolat de longue haleine, riche en rencontres et en amitié, afin d'être au plus proche des malades et des professionnels. En Occitanie ce sont 300 000 personnes qui sont concernées par une maladie rare.





Février 2025

JOURNEES MALADIES RARES :

RÉGION HAUTS DE FRANCE

Eve Gilles, Miss France 2024, l'une des marraines de la Journée Maladies Rares de Lille, avec sympathie et simplicité, a mis à l'honneur notre Mascotte Sedou. L'équipe Lilloise de SED1+ a pu partager, sensibiliser et échanger avec le public.



ÎLE DE LA RÉUNION

Alors que le cyclone Garance ravageait l'île de la Réunion, au moment de la Journée des Maladies Rares qui n'a donc pu avoir lieu, SED1+, représentée par Vanessa, partageait une interview.

Découvrez son témoignage en vidéo sur les pages Facebook de SED1+ et SED1+ La Réunion. Un très beau témoignage de Vanessa, poignant, clair, concis, courageux et des conseils d'indulgence pour soi-même. "Ensemble, on rend visible l'invisible".

Liens des vidéos ci-dessous :





MOMENT ARTISTIQUE

Céline, de Toulouse, présente sa dernière création au cerceau aérien, sur la chanson "L'échelle" de Katia Stella, autrice d'écrits réalistes sous forme de poèmes et interprétations. Les textes, les mots de Katia, permettent un partage riche en émotion et sensibilité. Retranscrits à travers le mouvement par la prestation de Céline au cerceau aérien, qui s'offre des moments en apesanteur dans une bulle où la maladie ne trouve pas sa place. Un échappatoire à la multitude des maux quotidiens qui ne laissent aucun répit. Céline relève ainsi un défi de taille, haut la main, en s'exprimant avec son corps, avec courage et résilience.



Céline et Katia portent à elles deux beaucoup d'espoir ...
...et une vision positive du handicap invisible.

Ne manquez pas cette vidéo émouvante





Février 2025



PRENDRE SOIN DE SOI

La cure thermale au Mont Dore

se déroule du 4 au 25 ou du 5 au 26 avril prochain selon vos préférences, avec les orientations RH (rhumatismale) et VR (voies respiratoires).

Notre cure au Mont Dore approche, dans un mois nous y sommes ! Nous avons établi le planning prévisionnel des ateliers que nous vous proposons en complément des soins thermaux. Pour tous ces ateliers d'accompagnement thérapeutique, une inscription est nécessaire (même pour les ateliers gratuits) afin que nous puissions nous organiser en amont.



Vous pourrez retrouver les plannings sur notre site "SED1+"

[La cure SEDh et HSD au MONT DORE](#)

Vous pouvez d'ores et déjà vous inscrire en ligne et réserver vos ateliers sur helloasso. [Inscriptions ateliers](#)



Vous pouvez retrouver, sur notre site internet, toutes les informations nécessaires pour votre cure : planning prévisionnel des activités et fiche tarifaire, planning et contacts pour les RV avec l'orthoprothésiste, fiches pratiques pour les curistes, flyer sur les cures, etc... [Les cures spécifiques SEDh et HSD](#)

PS : il n'est pas encore trop tard pour vous inscrire à la cure auprès des Thermes du Mont Dore, si vous le souhaitez !

Mail : <https://www.chainethermale.fr> Tél : 04 73 65 05 10

La cure à Barbotan, en juillet, est également à votre disposition pour réserver ! Tel : 05 62 08 31 31





Février 2025



ASM Romagnat Rugby Féminin

Région AURA

C'est sous un soleil radieux, ce dimanche 2 mars que SED1+ Allier a pris beaucoup de plaisir à supporter l'équipe ASM Romagnat, l'équipe de rugby féminin qui a lutté jusque dans les dernières secondes pour remporter la victoire 12 à 10 contre le FC Grenoble Amazones sur le terrain à domicile. Un second match contre l'AC Bobigny 93 Rugby se déroulait à Bobigny et l'ASM Romagnat en déplacement est allée décrocher la victoire par 0 à 43. La présence de SED1+ a peut-être porté force, courage et réussite au club, qui sait !



Un grand merci à l'équipe de rugby féminin de l'ASM Romagnat pour leur accueil chaleureux et leur soutien. Nous tenons également à exprimer notre gratitude à notre représentante régionale, Elodie, et à toute sa famille pour leur présence précieuse, ainsi qu'à notre bénévole active pour son engagement sans faille.



Votre soutien fait toute la différence !





Février 2025



LES 10 ANS DE L'ASSOCIATION



Sed1+ adresse ses plus sincères remerciements à tous les bénévoles, ainsi qu'aux personnes, organismes et professionnels qui ont contribué, au cours des dix dernières années, à la réussite de notre association. Nous exprimons également une profonde gratitude envers nos adhérents, dont le soutien inébranlable et la confiance nous ont permis de grandir et de poursuivre notre mission. Un immense merci à chacun d'entre vous !



Il est impossible de célébrer les 10 ans de SED1+ sans évoquer le séjour Déclic à Motrodat, un moment clé de notre histoire. Ce séjour a permis à de nombreuses personnes de se ressourcer, de tisser des liens et de vivre une expérience enrichissante et transformatrice. Grâce à l'implication de tous, il a été un véritable succès, renforçant les valeurs de solidarité et de partage qui nous unissent. Il reste un moment fort de notre parcours, symbolisant l'engagement de chacun pour le bien-être de la communauté. Merci à tous ceux qui ont contribué à faire de ce séjour un événement marquant.





Février 2025



JEUX

LES RÉPONSES DANS LA DERNIERE PAGE

LES 7 DIFFÉRENCES



TROUVE DES MOTS

E	T	I	N	C	E	L	L	E	S
L	A	E	D	I	D	V	E	R	S
E	R	T	N	O	C	N	E	R	U
C	M	E	N	T	A	R	E	S	O
T	E	N	D	R	E	S	S	E	V
R	E	I	I	P	S	R	M	L	Z
I	E	R	S	A	M	I	T	I	E
C	H	E	R	I	R	S	O	A	D
I	T	B	O	U	Q	U	E	T	N
T	M	U	P	A	R	T	A	G	E
E	R	I	T	N	E	S	S	E	R

NOMBRE DE ROSES

Trouver le nombre de roses



SOUTIEN ET ADHESION

Pour permettre l'organisation d'ateliers, séjours, activités et actions de sensibilisation à travers toutes les régions, nous avons besoin de financements. Si vous connaissez des structures ou des personnes susceptibles de nous soutenir, nous serions ravis de recevoir leurs coordonnées !



assosed1plus@gmail.com

admised1plus@gmail.com



Rejoignez-nous en adhérant pour 2025
ou en faisant un don



=> adhérer : [Helloasso 2025](#)



=> faire un don : [Helloasso dons](#)

Votre newsletter est rédigée et préparée chaque mois par Emilie et Marie Claude, nous les remercions pour ce très beau travail.

RÉPONSES AUX 3 PETITS JEUX

Les 7 différences



Trouve des mots

Ailes / Amitié / Bouquet
Chérir / Embrasser / Idéal
Donne / Etincelles / Toi
Espérer / Partage / Tenir
Rencontre / Ressentir
Tendresse / Tenter

Nombre de Roses



36