

# 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 aura lieu le 09/11/2024, et cette année ce sera en région AURA, dans l'Allier, à Nérès les Bains.



Retrouvez toutes les informations en page 6.

Dernière newsletter avant l'été !



La prochaine vous sera adressée fin août pour préparer votre rentrée.

D'ici là, pensez à bien prendre soin de vous, à profiter de la lumière et du soleil (tout en vous en protégeant), à éviter les insectes et autres petites joies de l'été !!

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





# SOMMAIRE



- 1 Fête de la Musique (p3)
- 2 Zoom sur les actions en Occitanie (p4-5)
- 3 Actualité en AURA : à vos agendas (p6)

4 Ressources de la Filière OSCAR (santé maladies rares)  
Rappels sur le symposium 2023 (p7)

5 Retour sur...Commentry à Vélo (ça me dit à vélo) (p8)

6 Remedee Well (p9)

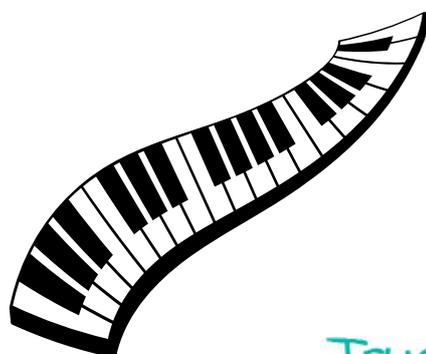
7 Cures de cet été : Barbotan et Barèges (p10)

8 Handisport des Paralympiques (p11)

9 Page beauté : spéciale ongles (p12)

10 Page Jeux (p13) (réponses dernière page)

11 Soutien et adhésion 2024 (p14)



Trucs  
et  
astuces





## L'Histoire de la Fête

La fête de la musique est née en 1982 à l'initiative du ministère de la culture dirigé par Jack Lang. L'idée lui a été soufflée en 1981 par Maurice Fleuret, directeur de la Musique et de la Danse : il fit le constat que cinq millions de personnes (dont un jeune sur deux) jouaient d'un instrument de musique, mais qu'aucune manifestation ne célébrait cet art en France. Il proposa donc de faire jouer les musiciens amateurs dans la rue afin de promouvoir la musique et ainsi la démocratiser.



**La Fête sera gratuite, ouverte à toutes les musiques « sans hiérarchie de genres et de pratiques » et à tous les français.**

En moins de dix ans, la Fête de la musique est reprise dans quatre-vingt-cinq pays, sur les cinq continents.





20 Juin 2024

# ZOOM SUR LES ACTIONS ... EN OCCITANIE



## SENSIBILISATION ET ECHANGES DANS LES ECOLES DE PROFESSIONNELS DE SANTE

### ECOLE D'ORTHOPÉDIE DE MAZAMET

Le 16 mai dernier SED1+ Occitanie a rencontré les étudiants de l'école d'orthopédie de Mazamet pour un après-midi de sensibilisation et d'échanges. Thérèse et Julie ont ainsi pu partager les connaissances sur les SED ainsi que leurs expériences pour permettre à ces futurs professionnels de comprendre les particularités des Syndromes d'Ehlers Danlos et les besoins spécifiques des patients.

Nous remercions encore Ecole Orthopédie Orthèse Mazamet pour sa confiance renouvelée chaque année !



## JOURNÉES NATURE DE PORTET SUR GARONNE

Vendredi 31 mai nos équipes de bénévoles ont participé aux journées Natures de Portet-sur-Garonne.

Thérèse, Nicky, Julie, Marjorie, Gaëlle et Laureline ont accueilli tout au long de la journée des élèves de maternelle. En proposant des ateliers ludiques, elles ont pu sensibiliser ces jeunes enfants à la maladie et au handicap invisible.

Nous remercions Ville de Portet-sur-Garonne pour l'invitation à participer chaque année à ces journées !

## INVITATION RÉCEPTION PAR MONSIEUR LE MAIRE LE 10 JUIN 2024 POUR LA FÊTE DES ASSOCIATIONS +

### ECOLE D'ERGOTHÉRAPIE ET DE PODOLOGIE DU PREFMS DE TOULOUSE

Thérèse, Céline et Oxana ont rencontré les élèves de 2ème année en Ergothérapie et en podologie au PREFMS de Toulouse.

Nous remercions les équipes pédagogiques pour leur confiance et leur accueil chaque année auprès des étudiants.





20 Juin 2024

# ZOOM SUR LES ACTIONS ... EN OCCITANIE



## UN FILM SUR LE HANDICAP PAR LES ÉTUDIANTS EN MÉDECINE

Ce film fait suite à un ED dans lequel notre représentante régionale Thérèse est intervenue pour parler du handicap, accompagnée par le Professeur de Boissezon MPR au chu de Toulouse et le Directeur de l'école d'ergothérapie à Toulouse. Pour le visionner :

<https://l.facebook.com/l.php?>



E-santé a contacté SED1+ pour nous proposer de nous former au Dossier Médical Partagé. Ceci nous permettra de vous informer afin de le remplir avec un maximum d'informations afin de faciliter vos visites médicales, sans avoir à tout reprendre à chaque consultation !

Nous reviendrons vers vous à ce sujet !



## LES JOURNÉES EUROPÉENNES DES DROITS EN SANTÉ !

Une grande journée a été organisée le 18 avril au PSR USSAP (Perpignan) afin d'informer sur ses droits et sur la charte européenne des droits des patients, auprès des Représentants des Usagers et des associations d'usagers, avec le soutien de France Assos Santé.

Cette charte, qui relève d'une initiative associative, proclame 14 droits qui visent à garantir « un niveau élevé de protection de la santé humaine » (article 35 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne). Carine, notre représentante de Perpignan, y était présente.

## INAUGURATION DE LA MAISON DES EMERGENCES DE BOMPAS



Participation de Carine, notre responsable Occitanie Perpignan, à l'inauguration de la Maison des Émergences de Bompas, avec Madame la Maire Laurence Ausina et Madame la Présidente du conseil départemental Emeline Malherbe.

## LES JOURNÉES RÉGIONALES DU PARTENARIAT EN SANTÉ EN OCCITANIE.



Ces journées organisées par le Comité Opérationnel de Partenariat en Santé ou Cops ont pour objectif de mettre en lumière les actions de

Partenariat en Santé. A cette occasion Thérèse Pepe-Borin et Dorothee Miericke ont pu présenter la démarche menée en coopération entre Sed1+ et le CHU de Toulouse pour l'élaboration du livret « Syndromes d'Ehlers Danlos non vasculaire - Vie de femme et grossesse » avec le Dr Connan.





20 Juin 2024

# ACTUALITÉ EN RÉGION AURA : A VOS AGENDAS



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

Nous vous proposons, cette année encore, une journée riche grâce aux intervenants avec lesquels nous travaillons depuis longtemps et qui nous font l'honneur de participer à cet événement. Vous pourrez ainsi être informés et sensibilisés, vous et vos soignants, en matière de kinésithérapie, pédiatrie, douleur, ostéopathie, médecine thermique, ergothérapie, médecine de réadaptation, et bien d'autres. Avec également plus de 10 stands de professionnels de santé pour vous renseigner et vous orienter.



Journée accessible en **présentiel** et en **visio**.

Inscription **GRATUITE** mais obligatoire, dès le 1er septembre, nous reviendrons vers vous !

Pensez à **prévenir et informer vos soignants** car notre objectif est aussi de leur permettre de s'informer sur nos pathologies et les axes de prise en soin qui sont possibles.



**Nos pathologies ne sont pas des fatalités !**

Si elles ne se guérissent pas, elles peuvent être nettement améliorées par de nombreuses prises en soins qui sont à votre disposition, et à celle de vos soignants.



Nous devons être acteurs de notre parcours de soin pour aider nos soignants à mieux nous aider et nous accompagner !





## 3 / Ressources de la Filière OSCAR

Nous vous proposons de vous remettre le lien qui vous permet d'accéder à la présentation de notre filière OSCAR (santé maladies rares) des différentes conférences du Symposium (colloque, congrès de spécialistes) des outils diagnostics, de la matinée du mardi 9 mai 2023.

Lien : <https://www.youtube.com/watch?>



Agnès LINGLAR (animatrice de la filière OSCAR) présente le bilan des actions, puis les projets ou ce qui va être initié au cours de l'année 2024. Suivie d'Elisabeth CELESTIN (chef de projet de la filière OSCAR) et du Docteur Anya ROTHENBUHLER (coordinatrice du programme) ...



Lien : <https://www.youtube.com/watch?>

Viennent ensuite les interventions de Monsieur DEBZA Yahya (chargé de mission OSCAR pour la recherche des maladies rares), du Docteur HERROU Julie (CRMR CaP) pour l'incidence et prévalence de l'hypophosphatémie et de Mme FOY Malika (CRMR SED-Nv) pour l'**étude clinique SEDCARE** (effet des vêtements compressifs) ...

Lien : <https://www.youtube.com/watch?>



Puis des interventions sur les outils diagnostics sur la grossesse et la périnatalité dans le cadre des maladies OSCAR. Mme Nathalie GOURMELON (chargée de mission OSCAR), puis la sociologue Carine VASSY, une radiologue Mme Pascale BACH et une conseillère génétique Roxana BORGHESE ...

Lien : <https://www.youtube.com/watch?>





## Retour sur une belle journée de solidarité ... Commentry à Vélo (ça me dit à vélo)



Le Samedi 25 mai à Commentry, a eu lieu la journée "Ça me dit à vélo" !!!

Elodie, Elisabeth et Catherine (SED1+ Allier), William et Céline (SED1+ IDF) étaient sur les starting block pour aider les courageux qui venaient chevaucher nos 2 vélos à smoothie et faire de cette journée quelque chose de mémorable.

Une tombola a également été organisée et tous les profits ont été reversés aux associations : Hand Ensemble Vaux - Aïdons Orlane & SED1+

Un grand merci à la ville de Commentry d'avoir organisé tout ceci et pour leur grand soutien, ainsi que tous les partenaires participants

Exposition d'anciens vélos

Initiation au VTT trial



Comment s'amuser en fauteuil

Atelier remise en selle et balades

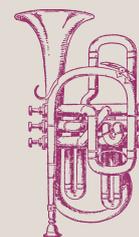
Animation musicale et monocycle

Atelier réparation et entretien



Le vélo, roi du cardio

Atelier prévention routière



Bourse aux vélos de particulier à particulier

Vélo à smoothie

Manège à vélo

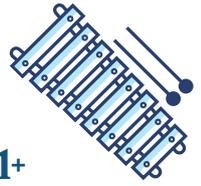
Parcours 2 roues





20 Juin 2024

## 5 / UNE NOUVELLE INITIATIVE DE REMEDEE LABS pour 2024



pour les patients porteurs de SEDh et de HSD adhérents de SED1+

Nous sommes heureux de revenir vers vous dans le cadre de la grande initiative mise en place de manière exclusive par le laboratoire Remedee pour les adhérents de SED1+ pour les pathologies SEDh et HSD. Nous tenons à vous présenter toutes nos excuses pour le retard pris dans le retour sur ce sujet.

Pour rappel, Remedee nous a offert la possibilité de vous offrir :

- Un abonnement gratuit d'un an à la solution Remedee Well pour un adhérent de notre choix,
- La possibilité pour l'Association de parrainer des adhérents qui souhaiteraient tester la Solution Remedee, leur permettant ainsi de bénéficier de deux mois d'essai gratuits. Il suffira qu'au moment de la souscription, le code de parrainage soit renseigné

Si vous n'en avez pas fait la demande mais que vous souhaitez tester et obtenir le code de parrainage de 2 mois gratuits, vous pouvez vous inscrire jusqu'au 30/06/2024 en nous écrivant à : [admised1plus@gmail.com](mailto:admised1plus@gmail.com)

**Impératif** : indiquez comme objet de votre mail : DEMANDE DE CODE DE PARRAINAGE REMEDEE

**Exclusivité SED1+ : Remedee s'engage pour les patients SEDh et HSD**

**Initiative Association Ensemble pour améliorer la qualité de vie de vos adhérents**

Grâce à cette action SED1+ peut vous proposer

- Un abonnement GRATUIT pendant 1 an pour 1 adhérent
- Un test gratuit pendant 2 mois pour tout adhérent

**Comment en bénéficier ?**

- Inscrivez vous au tirage au sort pour l'abonnement d'un an (clôture le 31/03/2024)
- Demandez le code de parrainage pour un essai gratuit de 2 mois

<https://www.helloasso.com/associations/sed1/evenements/initiative-associations-remedee>



**2024 : Remedee Labs s'engage pour les adhérents de SED1+**

**Initiative Association / Ensemble pour améliorer la qualité de vie de vos adhérents**

Remedee Labs, depuis maintenant plus de 5 ans, collabore avec les centres antidouleur et les associations de patients pour développer une solution de prise en charge globale, non médicamenteuse et personnalisée.

Fin 2023, l'entreprise a annoncé les **résultats positifs d'une étude clinique** sur la fibromyalgie, qui a démontré l'efficacité de la neuromodulation par ondes millimétriques dans la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie et valide plus de 10 ans de recherches scientifiques.

Actuellement, dans l'attente du marquage **CE Médical** de la solution, attendu pour milieu 2024, Remedee Labs a initié les discussions avec la Haute Autorité de Santé et des payeurs privés pour négocier une **éventuelle prise en charge au plus tôt fin 2025**.

Avec l'accord de l'Association SED1+, **Remedee a proposé de nous offrir :**

- Un **abonnement gratuit d'un an** à la solution Remedee Well (solution non médicale\*) pour un adhérent de notre choix,
- Un code parrain exclusif à l'Association, permettant à tout adhérent de bénéficier de **deux mois d'essai gratuits** (code valable du 31 mars 2024 au 30 septembre 2024).

Cette initiative doit permettre à chaque adhérent, qu'il dispose ou non de moyens financiers, de tester la solution Remedee Well, de se faire une idée précise et objective de l'efficacité du programme, et ainsi pouvoir décider de l'adopter (que ce soit maintenant si ses moyens le lui permettent, ou que ce soit plus tard dans l'éventualité d'un remboursement d'une version médicale future).

L'objectif prioritaire de Remedee Labs reste bien entendu à terme la prise en charge financière de leur future solution médicale afin que cette dernière soit accessible au plus grand nombre.

En souhaitant que cette initiative soit accueillie favorablement.

\*Le bracelet Remedee n'a pas été évalué au regard des exigences du Règlement (UE) 2017/745 du 5 avril 2017 relatif aux dispositifs médicaux. Son utilisation est strictement réservée à une finalité personnelle de bien-être.



Lien : <https://www.assosed1plus.com/2022/01/28>





Allez voir notre site internet pour toutes les informations utiles

## 7/ CURES DE CET ETE : BARBOTAN LES THERMES (juillet) et BAREGES (août)

### 1/ BARBOTAN-LES-THERMES du 5-26 juillet 2024 : Planning des activités

#### RHUMATOLOGIE ET PHLEBOLOGIE



Semaine 1	Lundi 8	Mardi 9	Mercredi 10	Jeudi 11	Vendredi 12
15h	Aquagym 1h	Voyage sonore 1h30	Couloir de marche 1h	Orthésiste sur rdv 2h	Orthésiste sur rdv 2h
16h30		Voyage sonore 1h30			
17h					Reiki 1h30
18h		Scrapbooking 2h	Café parole 2h		

Voici le planning des activités à la cure de Barbotan

Semaine 2	Lundi 15	Mardi 16	Mercredi 17	Jeudi 18	Vendredi 19	Samedi 20
15h	Aquagym 1h	Voyage sonore 1h30	Couloir de marche 1h			
16h30		Voyage sonore 1h30				
17h					Reiki 1h30	
18h		Atelier mug 2h				

Il y a 2 activités payantes, le Reiki et le Voyage Sonore

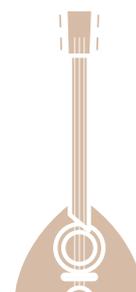
3 Euros pour les adhérents et 8 euros pour les non adhérents.

Semaine 3	Lundi 22	Mardi 23	Mercredi 24	Jeudi 25	Vendredi 26	Samedi 27
15h	Aquagym 1h	Voyage sonore 1h30	Couloir de marche 1h			
16h30		Voyage sonore 1h30				
17h					Reiki 1h30	
18h		Café parole 2h	Conférence Medic'Adour 2h			
18h30					Pot de départ 18h30	



### 2/ BAREGES : du août 2024 : Planning des activités

#### RHUMATOLOGIE ET VOIES RESPIRATOIRES



Pour des patients physiquement capables





## 8 / HANDISPORT :

Tous les mardis un Sport Paralympique vous est présenté sur le site FACEBOOK

### PARA CYCLISME SUR PISTE

Le para cyclisme sur piste comporte trois types d'épreuves aux Jeux Paralympiques : le contre-la-montre, la poursuite individuelle, le sprint par équipes. Le cyclisme sur piste a fait son entrée aux Jeux Paralympiques douze ans après son homologue sur route, à l'occasion des Jeux d'Atlanta, en 1996.

Deux types de vélos peuvent être utilisés sur piste aux Jeux Paralympiques : le vélo standard et le tandem, à chaque type de handicap son engin, à adapter selon ses besoins.

ASSOCIATION  
SEDI+



Les épreuves de para cyclisme sur piste de Paris 2024 se dérouleront dans le récent écrin de la Fédération Française de Cyclisme sorti de terre en 2014, le Vélodrome national de Saint-Quentin-en-Yvelines.



### PARA ÉQUITATION (PARA DRESSAGE)

ASSOCIATION  
SEDI+

Pendant les Jeux Paralympiques de Paris 2024, les épreuves équestres de para dressage auront lieu dans le cadre somptueux du Château de Versailles.



Contrairement aux Jeux Olympiques qui comptent trois disciplines en équitation, seul le dressage est inclus au programme des Jeux Paralympiques. Le para dressage c'est la symbiose entre le cavalier et son cheval. C'est un sport dans lequel les athlètes sont jugés sur la précision et la qualité de leur équitation, le comportement de leur monture aux différentes allures, les arrêts, la dimension artistique...

A l'origine, le para dressage était utilisé comme thérapie, pour ses bénéfices sur l'homme dans le rapport avec l'animal, mais aussi comme loisir. Toutes les épreuves sont mixtes et l'ensemble des cavaliers concourent ensemble, répartis dans quatre grades de handicaps différents.



Aux Jeux Paralympiques, la force du haut du corps est mise à l'épreuve avec une compétition de développé-couché appelée para powerlifting. Les concurrents sont mélangés par catégories de handicaps mais séparés par catégories de poids.

ASSOCIATION  
SEDI+

L'haltérophilie a fait son apparition aux Jeux de Tokyo en 1964 pour les hommes, puis le sport s'est peu à peu orienté vers le powerlifting. Il faudra attendre les Jeux de Sydney en 2000, pour que les femmes fassent leur entrée également.

### PARA HALTÉROPHILIE

Pour Paris 2024, les épreuves de para powerlifting se dérouleront dans une arène sportive flambant neuve nichée dans le nord de la capitale, l'Arena Porte de la Chapelle.



Le para judo est l'un des deux arts martiaux présents aux Jeux Paralympiques, avec le para taekwondo. Il est destiné exclusivement aux sportifs en situation de handicap visuel et suit les mêmes règles que le judo olympique.



Le para judo a fait son entrée au programme paralympique lors des Jeux de Séoul en 1988 pour les hommes, les femmes n'ayant eu l'autorisation d'entrer dans la compétition qu'à Athènes en 2004.

ASSOCIATION  
SEDI+

Les épreuves de para judo se dérouleront à l'Arena Champ de Mars.

### PARA JUDO



Vous pourrez retrouver tous les sports sur ce lien :

<https://olympics.com/fr/paris-2024/jeux-paralympiques/sports>





# BEAUTY



## 9 / PRENDRE SOIN DE SES ONGLES

Des ongles propres et en bonne santé sont indispensables pour maintenir une bonne hygiène et faire bonne impression !

Cependant, les ongles s'abiment facilement, que ce soit en raison des mauvaises manucures ou simplement des tâches quotidiennes. En prenant quelques habitudes très simples, vous maintiendrez des ongles sains et propres, même si vous travaillez avec celles-ci toute la journée !

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



### SOIN DES ONGLES

1. NOURRIR LES ONGLES RÉGULIÈREMENT AVEC UNE HUILE VÉGÉTALE OU UNE CRÈME.
2. REPOUSSER LES CUTICULES.
3. LIMER LES ONGLES ET ÉVITER LE DÉDOUBLEMENT.
4. NE PAS ABUSER DU POLISSOIR.
5. UTILISER UNE BASE POUR PROTÉGER LES ONGLES.

IL EST ÉGALEMENT RECOMMANDÉ DE RAMOLLIR LES ONGLES DANS UN BAIN D'EAU CHAUDE OU AVEC UNE CRÈME ÉMOLLIENTE. PUIS DE LES REPOUSSER À L'AIDE D'UN REPOUSSE-CUTICULES OU DE PRÉPARER UN BOL D'EAU CHAUDE ET D'Y AJOUTER UN PEU D'HUILE D'OLIVE POUR NOURRIR LES CUTICULES ET UN PEU DE CITRON POUR BLANCHIR LES ONGLES.

**SED**  
Faire connaître et reconnaître  
Faire changer le regard

ASSOCIATION  
SED1+

**& HSD**



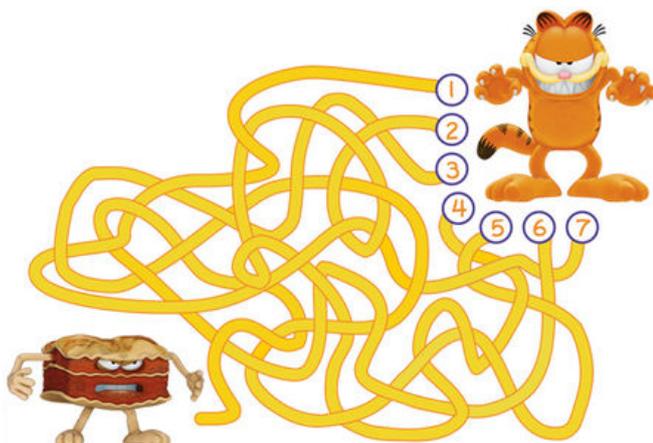
# JEUX

## LES RÉPONSES DANS LA DERNIERE PAGE

### LES 8 DIFFÉRENCES

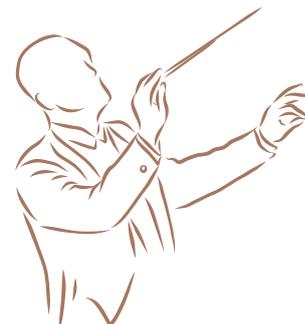


### TROUVE LE BON CHEMIN



### NOMBRE D'INSTRUMENTS

*Trouver le nombre  
d'instruments dans la Flews*





## 11 / Soutien et adhésion à votre association

Comme vous le savez, pour pouvoir organiser l'ensemble des ateliers, séjours, activités, sensibilisations etc que nous mettons en œuvre au quotidien dans toutes les régions, nous avons besoin de financements.

Si vous avez, dans vos contacts, des structures ou personnes susceptibles de nous aider, transmettez leur nos coordonnées !



**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>



## BEL ETE A TOUS ET PRENEZ SOIN DE VOUS !

Rendez-vous fin août pour votre prochaine newsletter



### RÉPONSES AUX 3 PETITS JEUX

Les 8 différences



Trouve le bon chemin

6

Nombre d'instruments



22