

SED

Faire connaître et reconnaître
Faire changer le regard

ASSOCIATION
SED1+

& HSD

Novembre 2024

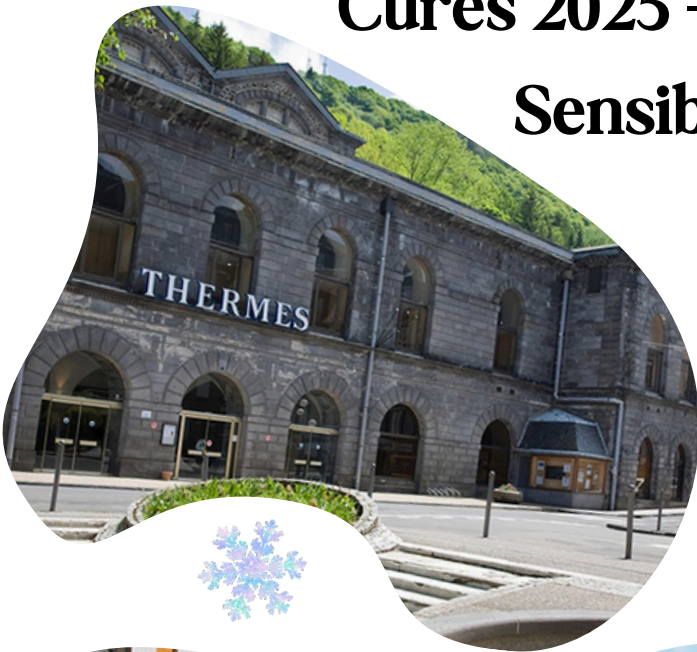
NEWSLETTER

Lettre d'Informations mensuelle de l'Association SED1+

NEWSLETTER Spéciale



**Cures 2025 - Journée Nationale de
Sensibilisation aux SEDh / HSD
de l'Association SED1+**





SOMMAIRE



- 1 Introduction (p3)
- 2 Les Cures Thermales SED1+ en 2025 (p4-8)
- 3 Le parcours administratif et le trousseau à apporter pour une cure thermale (p9-10)

4 La Journée Nationale Filière OSCAR 2024 (p11)

5 Les congrès SFETD et salon Autonomic 2024 - Lille (p12)

6 La Journée Nationale 2024 de Sensibilisation aux SEDh et HSD de l'Association SED1+ (p13-)

7 Page Jeux (p13) (réponses dernière page)

8 Soutien et adhésion 2025 (p14)





Chers adhérents,

Nous sommes heureux de vous présenter cette newsletter un peu particulière, partiellement consacrée aux informations concernant les cures thermales de 2025 avec l'Association SED1+.

Nous vous proposons également un retour sur la Journée Nationale de Sensibilisation 2024 de SED1+, qui s'est déroulée à Nérès-Lès-Bains le samedi 9 novembre 2024, et sur les différentes manifestations du mois de novembre auxquelles l'association a participé.



Enfin, nous avons ouvert les adhésions pour 2025.





LES CURES SPECIFIQUES 2025 avec SED1+

Nous vous présentons les 3 cures thermales proposées par l'Association SED1+, en partenariat avec les directions des sites.

Ces informations vont des dates et lieux à l'environnement et aux orientations thérapeutiques de chaque cure.

Vous y trouverez aussi les référents SED1+ pour chaque cure, les détails du parcours administratif à respecter, et le trousseau à apporter.



La cure du Mont-Dore

du 4 au 24 avril
ou du 5 au 25 avril

La Station Thermale du Mont-Dore est située dans le département du Puy-de-Dôme, en Région Auvergne Rhône-Alpes, au cœur du Parc National des volcans d'Auvergne à 1000 m d'altitude. C'est la 1ère cure historique de SED1+.



Destination touristique pour se ressourcer, entre volcans et activités de pleine nature. Un grand bol d'air pur avec ses montagnes enneigées en hiver, ou ses magnifiques paysages et randonnées au printemps.



La Station Thermale est l'une des plus belles d'Europe (bâtiment classé).
2 Orientations : **RH** rhumatismale
et **VR** voies respiratoires.



Au Mont-Dore en 2025 vous y retrouverez Delphine, Emilie, Marilyne, Chantal et William.







Novembre 2024




La cure de Barbotan Les-Thermes

du 11 au 31 juillet ou
du 12 juillet au 1er août

La Station Thermale de Barbotan-Les-Thermes est située sur la commune de Cazaubon, labellisée Station Verte et Cittaslow, dans le département du Gers, en Région Occitanie. C'est la 2e cure mise en place avec SED1+.

Entre pins des Landes et vignobles au cœur de la Gascogne, dans un cadre vallonné, une campagne riche de découvertes, de patrimoine architectural, de culture et de nature vous y attendent.  

Le grand parc thermal avec ses Lotus fleuris en juillet est un lieu reposant et magnifique. 





La gastronomie gasconne est réputée et le petit département rural compte 6 Plus Beaux Villages de France à découvrir.



Deux orientations :
RH rhumatismale et
PHL phlébologie.

Les Thermes du Mont Dore et de Barbotan font partie de la Chaîne Thermale du Soleil



La cure de Barèges

du 4 au 23 août



Les Thermes de Barèges sont des thermes indépendants.





Novembre 2024



La Station Thermale de Barèges est située dans le village traditionnel pyrénéen de Barèges, à 1250 m d'altitude, dans le département des Hautes-Pyrénées en région Occitanie. Nichée dans le Parc National des Pyrénées, sur la route du col du Tourmalet, à deux pas du Pic du Midi de Bigorre ou du Cirque de Gavarnie.



En été, c'est le point de départ des plus belles randonnées pyrénéennes et en hiver une station de sports d'hiver réputée.

Classée Site natura 2000, elle est aussi la plus haute station thermale de France.

2 Orientations : **RH** rhumatismale et **VR** voies respiratoires.


A privilégier pour les patients mobiles

En août 2025, vous y retrouverez Florence.





CURE : Formalités & Trousseau

Les démarches administratives à réaliser, et le détail du trousseau à apporter, sont présentés sur nos fiches pratiques en ligne ==>  ...mais nous restons à disposition pour tout renseignement.

Parcours Administratif

de départ en Cure Thermale




- 1

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
- 2

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
- 3

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)
- 4

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)
- 5

5ème Etape

Réserver votre logement (CF nos listes avec des astuces pour vous aider)



Trousseau à apporter en cure thermique

ASSOCIATION
SED1+

Pour les soins thermaux

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

1

1ère Etape

Votre sac de cure étanche si possible avec une gourde d'eau



2

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.



3

3ème Etape

1 bonnet de bain : il est obligatoire dans tous les soins collectifs pour une question d'hygiène



4

4ème Etape

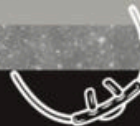
des sandales antidérapantes en plastique : le sol des thermes étant souvent mouillé ou humide



5

5ème Etape

le matériel de soins : si vous effectuez une cure en voies respiratoires



Vous pourrez retrouver toutes les informations sur chaque cure, ainsi que les fiches pratiques sur le site internet de SED1+ <https://www.assosed1plus.com/les-cures-specifiques-sed-hsd/>



ZOOM : LES ACTIONS DU MOIS



Les Journées Nationales de la Filière OSCAR et du réseau SEDnv



Sed1+ a assisté, le jeudi 21 novembre à Paris, à la journée nationale du réseau SEDnv en qualité d'association membre, et de membre du COPIL de la filière (qui s'est déroulé le soir).

Le vendredi 22, se déroulait la journée nationale de la Filière OSCAR qui a célébré son 10ème anniversaire.



Ces deux journées mémorables ont rassemblé des professionnels de la recherche, des soins et de la santé publique pour discuter de l'amélioration de la prise en charge des maladies rares liées à l'os, au calcium et au cartilage.



Le jeudi a été consacré aux SEDnv avec des focus sur certains sujets, des échanges riches et prometteurs..



Le vendredi a inclus une table ronde sur le PNMR4, un bilan de la filière OSCAR, des présentations de projets de recherche innovants, ainsi que des discussions sur le post-partum, la petite enfance et l'inclusion des enfants en situation de handicap.



La troupe de théâtre La Belle Histoire, avec une mention spéciale pour Cindy et Stéphane, a offert une performance marquante, sensibilisant le public à l'importance de la prise en charge des maladies rares.



La journée a également mis en avant le courage des jeunes atteints de ces maladies avec une exposition de photographies.





ZOOM : LES ACTIONS DU MOIS

Congrès SFETD et salon Autonomic - Lille



Le 24ème Congrès de la SFETD - Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur s'est déroulé à Lille, au Grand Palais du 27 au 29 novembre 2024, où parmi les associations présentes, le stand de Sed1+ a pu accueillir le public durant trois jours de rencontres et d'échanges. Un grand merci à la SFETD pour son invitation !



Le salon Autonomic se tenait en même temps, offrant une opportunité de participation conjointe. L'événement a mis en avant les associations de patients souffrant de douleurs chroniques. L'importance de ces échanges pour contrer les stéréotypes sur les patients douloureux chroniques est capitale.



Ces personnes frappées par différentes maladies (SED, Migraine, Fibromyalgie, Algie Vasculaire de la Face, Syndrome de l'Intestin Irritable et tous les Handicaps Invisibles) ont partagé leurs vécus et leurs expériences face aux défis quotidiens qu'elles relèvent, et ont fait preuve de beaucoup de courage et d'une grande résilience.



Nos équipes de Sed1+, Delphine, Stéphanie, Cécile et Sedou étaient présentes.





ACTUALITÉ EN RÉGION AURA



JOURNEE NATIONALE DE SENSIBILISATION AUX SEDH & HSD DE SED1+ : 9 NOVEMBRE DANS L'ALLIER



Le journal **La Semaine de l'Allier** titrait dans son édition du 7 novembre, "Néris-les-Bains



Un jour pour connaître les maladies génétiques p6" et l'on pouvait retrouver dans ses pages "Journée d'information, sensibilisation au SEDh/HSD". Il rappelait qu'en partageant des expériences de vie et des conseils pratiques, l'association met en lumière l'impact quotidien du SEDh/HSD. Il indiquait que des spécialistes seraient présents et en visio pour répondre aux questions et présenter divers aspects de la prise en charge lors de cette journée, que divers thèmes seraient abordés tels que la douleur, la prise en charge, l'ergothérapie, des démonstrations de fabrication de bijoux orthèses et des informations sur l'appareillage seraient proposées,

notamment autour du dispositif Vario+, visant à stabiliser la zone affectée du corps. Il rajoutait qu'agrée par le Ministère de la Santé et membre de la filière maladie rare Oscar, l'association s'investit quotidiennement pour soutenir les personnes malades.

Le journal **La Montagne** titrait dans son édition du 18 novembre, "Néris-les-Bains



Après celle de 2019 sous la Halle Rollin, le Pavillon du Lac a été le théâtre de la 2ème journée de sensibilisation aux maladies rares associées au Syndrome d'Ehlers Danlos ce 9 novembre en présence de la présidente nationale de l'association Delphine Follet et d'Élodie Guennec Pollavini, responsable Région Aura, dont la fréquentation du public a été un succès.

Une dizaine de stands où l'on a pu retrouver des professionnels, des bénévoles et des personnes atteintes de la maladie, ont permis d'obtenir des réponses aux questions et avoir toutes sortes d'informations. Les échanges entre patients, médecins et intervenants ont été fructueux.

Lien : <https://www.lamontagne.fr>





La radio RJFM titrait dans son émission du 7 novembre dans "Invité du Jour"



Au micro de Radio RJFM, Radio de proximité à Montluçon, dans l'émission "L'invité du jour", le 7 novembre dernier, Élodie Le Guennec Pollavini, responsable région Aura s'exprime et explique les maladies SED et HSD, les symptômes en quelques mots et le but de la journée nationale de sensibilisation du 9 novembre dans le très joli cadre au pavillon du Lac à Nérès-les-Bains dont l'objectif est de parler de la maladie, la faire

connaître, de sensibiliser, de montrer aux personnes qu'elles ne sont pas seules, d'échanger entre patients, médecins et intervenants. Elisabeth Deguy, bénévole explique qu'elle a adhéré pour s'engager après avoir rencontré Élodie pour défendre la cause et se mobiliser. Elle indique qu'elle répondra aux questions et aidera au stand, au niveau logistique et servira d'appui.

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



La radio Logo FM titrait dans son émission du 4 novembre dans "En Peignoir"

Delphine Follet, présidente de SED1+ s'est exprimée à la radio, a répondu aux questions de Stéphane d'Auvergne Thermale dans l'émission hebdomadaire "En Peignoir" sur Logos FM qui interviewe chaque semaine une personnalité liée au thermalisme.

L'émission "En peignoir" de ce mardi 5 novembre était consacrée à la journée nationale de sensibilisation au SEDh & HSD, dont Delphine Follet a présenté les enjeux et les bienfaits du thermalisme sur le SEDh & HSD.



Lien : [\(4\) Facebook](#)





Vidéo de la Journée Nationale de sensibilisation SEDh / HSD



Lien :

[Journée nationale SEDh/HSD 2024](#)

Delphine Follet, la présidente, a retracé les grandes lignes de l'association depuis sa création en 2015 jusqu'à ce jour.



Cette journée nationale de sensibilisation s'est déroulée à Nérès-les-Bains le 9 novembre dernier avec des informations, de l'actualité, des démonstrations, des conférences, avec des intervenants très pointus. Un ensemble de professionnels de diverses spécialités sont intervenus telles que la pédiatrie, l'ostéopathie, etc. Ont été évoqués, entre autre, les bienfaits des cures thermales, les techniques des thérapeutes, les retours d'expérience sur la prise en charge en kinésithérapie, l'appareillage du SED, les matériels spécifiques, les apports de l'ergothérapie, diagnostic pédiatrique et ses conséquences, et enfin l'actualité de la filière maladies rares Oscar, réseau SEDnv.

Ce dernier point a été évoqué par le Dr Karelle Bénistan, qui a donné une visio conférence et a conclu que la présentation clinique est souvent multi systémique et complexe, que la confirmation diagnostique de SED est devenue plus simple avec les progrès en biologie moléculaire mais reste toujours compliquée pour le SEDh, que l'interprétation reste variable de certains critères selon les médecins, que les recherches en cours pour déterminer des biomarqueurs seront, dans les mois ou années à venir, présents pour mieux délimiter ces pathologies et mieux en comprendre la physiopathologie, que l'errance diagnostique est longue et les délais de rendez-vous sont importants et qu'enfin le diagnostic pourra amener une reconnaissance de la maladie et permettre de proposer une prise en charge pour soulager les patients.

Enfin, et après moult informations et interventions, Christophe Échavidre, directeur des Thermes de Barbotan-les-Thermes, a précisé qu'il a remarqué que SED1+ est la seule association parmi tant d'autres qui fait un tel travail de terrain pour se mettre à la place des patients et qui aide concrètement les patients comme aucune autre.





Remerciements de l'Association SED1+

Durant toute l'année vous pourrez découvrir sur le site de l'Association, mais aussi notre Facebook toutes les photos et vidéos de cette belle journée.

Sed1+ remercie chaleureusement et très sincèrement toutes les personnes, organismes, professionnels et bénévoles qui ont œuvré à la réussite de cette magnifique Journée de sensibilisation aux SEDh et HSD.



*Tous les responsables et membres du bureau présents, **Emilie, Céline, Cécile, William, Delphine et notre Elodie**, ont rendu cela possible, avec tous les bénévoles !*



Les bénévoles, Maria Alba Chic Aguilar, Magdalena Kurek, Martine Peressotti, Fabien Bouby, Gaëlle, Aëla et Elouan Le Guennec Pollavini, Stéphane, Christine Beuzelin, La Tante de Cécile, Chantal Lavande...

Remerciements à : Mairie de Nérès-les-Bains, Marie Pierre Barthélémy, Patients des thermes, Mairie de Commentry les élus et Chrystelle Rigault, UT, ICA,

Mai à vélo, Sébastien Auclair et Marylène Cortay, RMB, RJFM, La Montagne, La semaine de l'Allier, Stéphane Huin Logos FM, Les écoles primaires et maternelles de Nérès les Bains, les équipes éducatives et les enfants pour tous les dessins, Séverine Paris et l'ESAT des Combrailles, Boulangerie La Pannetière sur Commentry, IUT de Montluçon Mr Didier St Gérard, Catherine Dagouret, Elysabeth dit Babeth Deguy et son frère, Annie Solnon.





Remerciements de l'Association SED1+

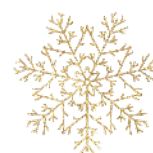
Les intervenants et stands, Mme Flora Chalopin, VIA SIBI, Joaillière, Dr Karelle Benistan, Médecin responsable du Centre de référence de GARCHES (PARIS), Dr Bénédicte Maisonneuve Marty Pédiatre, Mr Alain Roettele, Saneva, Mr Stéphane Niel, Taylor Nutraceutic, Dr Bénédicte Pontier, Médecin responsable du centre constitutif de CLERMONT FERRAND,



Mr. Sébastien Duraffourg, Orthoprothésiste, Mme Christie Peressotti, Osthéo thérapeute, Mr Jean-Jacques Ruelle et Mme Mélanie Wicquart, RW Médical, Mr Yann Roustit, Remedee Labs,



Mr Christophe Prudhomme, Ergothérapeute, Mr Jules Phalip, Osthéo pathe, Christophe Échavidre, Directeur des Thermes de Barbotan-Les-Thermes .



JEUX



LES RÉPONSES DANS LA DERNIERE PAGE

LES 11 DIFFÉRENCES



TROUVE LE BON CHEMIN



NOMBRE DE FEUILLES

Trouver le nombre de flocons de neige dans la fleur





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
pour 2025
ou en faisant un don**



=> adhérer : <https://www.assosed1plus.com/contact/>

=> faire un don : <https://www.helloasso.com/associations/sed1/formulaires/2>



BONNES FETES

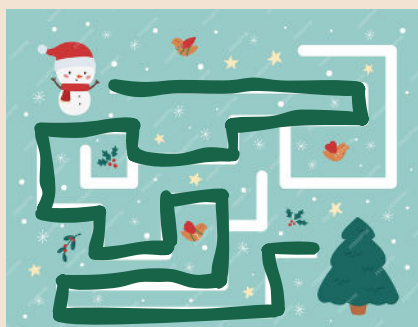


RÉPONSES AUX 3 PETITS JEUX

Les 11 différences



Trouve le bon chemin



Nombre de flocons



167