

SANTÉ ■ La nouvelle structure prend la suite de Vivre avec le SED

Viens on SED aux côtés des malades

SED comme syndrome d'Ehlers Danlos. Une maladie héréditaire qui peut affecter la quasi-totalité du corps à l'exception du système nerveux.

Confrontée à cette maladie parce qu'elle en souffre elle-même mais surtout parce que l'une de ses filles en est atteinte sévèrement, Céline Lamarre avait rejoint l'antenne sénonaise Vivre avec le SED.



HÉRÉDITÉ. Céline Lamarre souffre du SED tout comme ses deux filles, en particulier l'aînée atteinte d'une forme très sévère.

Un café-paroles organisé une fois par mois

« L'association, créée par Monique Vergnole, avait ouvert deux antennes à Sens et Antibes. Mais elle a choisi de les fermer. À Sens, le couple qui animait l'antenne a quitté la région. Il aurait été dommage de stopper le travail accompli, notamment par l'organisation régulière de café-paroles permettant de réunir les malades, leur famille mais aussi le personnel soignant. »

Désireuse de poursuivre le combat pour mieux faire connaître cette maladie

oubliée, peu ou mal diagnostiquée, Céline Lamarre est en train de monter une nouvelle structure, baptisée Viens on SED. « Nous souhaitons continuer à travailler pour sensibiliser au syndrome d'Ehlers Danlos, encore largement méconnu. Et ne pas laisser tomber la cinquantaine de familles (Yonne, Seine-et-Marne) qui avaient rejoint Vivre avec le SED. Nos objectifs

sont les mêmes : orienter les malades et les familles vers des praticiens sensibilisés à la maladie, ou les centres de compétences, les aider dans les démarches administratives. »

Une fois par mois, un café-paroles devrait être organisé à Malay-le-Grand avec des thématiques variées : les trucs et les astuces permettant de faciliter le quotidien du malade, la gestion de la douleur, l'ac-

PARCOURS

Diagnostic. Céline Lamarre n'a appris sa maladie que récemment. Très handicapée, sa fille aînée n'a été diagnostiquée qu'à l'âge de 17 ans. « Nous avons vécu sept ans d'errance médicale avant que le diagnostic ne soit posé il y a deux ans. Ma fille présente les principaux symptômes, témoigne la Sénonaise qui n'a développé pour l'heure qu'une forme atténuée de la maladie. Luxations et ecchymoses à répétition, insuffisance respiratoire, fatigue extrême, le quotidien de mon enfant est très compliqué. »

ception du handicap, les aides techniques et matérielles auxquelles le malade peut prétendre. « Nous allons par ailleurs essayer de participer au marché de Noël, à la foire de Sens, d'organiser un concert pour acquérir davantage de visibilité. »

Véronique Sellès

➔ **Pratique.** Association Viens on SED, rue Paul-Bert, à Malay-le-Grand. Contact Céline Lamarre, 06.63.76.25.59 ou 03.86.67.25.65.