



Association

Association SED'in FRANCE

Douvres la Délivrande
Normandie

| CONTACT

Association SED'in FRANCE

37 ter Route de Bretteville
14440 Douvres la Délivrande

Tél. :

E-mail : contact@sedinfrance.org

Site web : <https://sedinfrance.org/>

| ÉQUIPES

Président

Madame NOËL Marie-Elise

Directeur

Madame NOËL Marie-Elise

| PUBLIC

Type de handicap

- Handicap moteur

Syndromes d'Ehlers-Danlos (SED) et Troubles du spectre de l'hypermobilité (HSD)

| DESCRIPTIF

Missions

Créée le 4 avril 2018, l'association SED'in FRANCE travaille à la sensibilisation et la reconnaissance des Syndromes d'Ehlers-Danlos et des troubles du spectre de l'hypermobilité (HSD), ainsi qu'au soutien des patients atteints de ces pathologies.

L'association a été fondée par deux professionnels de santé, concernés au quotidien par la pathologie : Marie-Elise Noël, orthophoniste en invalidité, atteinte du SED, et Benoît Bonneté, masseur-kinésithérapeute ; tous deux membres du GERSED (Groupe d'Etude et de Recherche sur les Syndromes d'Ehlers-Danlos). Arnaud Coutable-Groult, assistant social en invalidité ayant travaillé dix ans dans le handicap physique, a rapidement rejoint l'équipe administrative.

Nos identités de professionnels de santé et du social font la particularité de notre association.

Chacun met à disposition de tous, et particulièrement des adhérents, ses compétences et connaissances et continue de s'informer au quotidien pour que les réponses apportées à vos questionnements soient les plus précises et aidantes possibles.

Activités

- Information par le biais d'un site internet, page Facebook et newsletter
- Information des professionnels de santé par une newsletter dédiée
- Accompagnement et orientation des personnes SED/HSD dans la compréhension de leur pathologie
- Accompagnement social par un assistant social bénévole : conseils, accompagnement dans les montages de dossier, préparation aux entretiens.
- Cafés-parole présentiels ou virtuels
- Soutien par le biais d'un groupe Facebook privé réservé aux adhérents et des cafés-parole virtuels et présentiels
- Création de supports de communication et de sensibilisation

ANTENNES

Adresse	Code postal	Ville
	50100	Cherbourg-en-Cotentin
	33112	Saint-Laurent-Médoc
	75012	Paris 12

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Aire d'intervention

- Calvados
- Eure
- Manche
- Orne

- Seine-Maritime

Dernière mise à jour le 1 mars 2021

Lien de la fiche sur le site RSVA : <https://rsva.fr/acteurs/association-sedin-france/>