

Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur le Syndrome d'Ehlers Danlos

Nos objectifs :

- accompagner les malades pour les aider à vivre mieux au quotidien
- organiser régulièrement des rencontres avec des professionnels spécialisés
- partager les expériences de chacun pour retrouver une meilleure qualité de vie
- poursuivre le partenariat pour la cure spécifique SED
- participer/organiser des manifestations pour sensibiliser
- mettre en oeuvre des actions pour faire connaître et reconnaître le SED
- mobiliser avec le CAPSED
- travailler en lien avec le GERSED.

**Ensemble,
changeons le regard sur le
Syndrome d'Ehlers Danlos.**

 assosed1plus@gmail.com

 assosed1plus.com



CAPSED

NOUS CONTACTER

Localisation et responsable	Mail	Facebook
SED1 + National & Nord Delphine	assosed1plus@gmail.com	Tapez SED1+
SED1 + Aisne Cindy	assosed1plusaisne@gmail.com	Tapez SED1+ aisne
SED1 + Essone Yoël	assosed1plusessonne@gmail.com	Tapez SED1+
SED1 + Mame Marjorie	assosed1pluismame@gmail.com	Tapez SED1+ mame
SED1 + Normandie Stéphanie	assosed1pluism Normandie@gmail.com	Tapez SED1+ normandie
SED1 + Toulouse Thérèse	assosed1plu stoulouse@gmail.com	Tapez SED1+
SED1 + 19 et alentours Anouëlle	assosed1plus19@gmail.com	Tapez SED1+

Site internet :

assosed1plus.com

Né pas jeter sur la voie publique



Association SED1+

Faire connaître
et reconnaître le
Syndrome d'Ehlers
Danlos

*Echanger, informer, accompagner,
sensibiliser, mobiliser*

Le SED, qu'est-ce que c'est ?	Des signes pour orienter votre médecin	Les traitements du SED
<p>Le SED est une pathologie du tissu conjonctif, d'origine génétique, qui touche 75 % du corps. Il se traduit par des douleurs diffuses, de la fatigue, de l'hypermobilité, une proprioception altérée etc. Le diagnostic repose sur ces symptômes, ce qui est parfois difficile à admettre par les médecins.</p>	<p>Quelques signes simples, significatifs</p> <p>Signe de la porte : heurter les encadrements, accrocher les poignées de porte.</p> <p>Signe de la portière (ou du caddy) : recevoir une décharge électrique en ouvrant la portière d'une voiture, en poussant un caddy : minceur de la peau qui est très conductrice.</p>	<p>Des traitements symptomatiques efficaces existent. Ils ne guérissent pas mais permettent d'améliorer la qualité de vie et le quotidien, et aussi de reprendre des activités souvent abandonnées du fait des douleurs et du handicap. Interrogez votre médecin en fonction de vos symptômes.</p>
<p>LES SYMPTOMES PRINCIPAUX</p> <ul style="list-style-type: none"> - Douleurs chroniques, diffuses, de localisations multiples, qui peuvent être musculaires, tendineuses, génitales, abdominales, thoraciques... - Hypermobilité articulaire - Fatigue et grande fatigabilité - Altération de la proprioception - Hémorragies - Peau (fragilité, finesse, douloureuse...), troubles de la cicatrisation, vergetures - Troubles du sommeil (dyspnée...) - Luxations, subluxations, entorses, pseudo-entorses, arrachements osseux, fractures - Migraines - Dystonie - Frilosité, sudations importantes - Reflux gastrique, atteinte du tube digestif (diverticules, intestin irritable, constipation...) - Hypo-hyperacousie, acouphènes - Problèmes dentaires - Rétractions plantaires, musculaires (fléchisseurs du genoux, ischio-jambiers) - SAMA : syndrome d'activation mastocytaire 	<p>Signe de la chaussette (ou de la bouillote) : Mettre des chaussettes la nuit pour dormir : dysautonomie avec pieds froids / avec sensation de pieds froids.</p> <p>Signe de l'escalier : essoufflement par manque de contrôle respiratoire : mauvais fonctionnement des mécanorécepteurs des membres inférieurs.</p> <p>Signe de Miget : ecchymose importante au pli du coude lors d'une prise de sang.</p> <p>Signe de l'étiquette : couper les étiquettes des vêtements qui irritent une peau hypersensible (peau douloureuse).</p> <p>Signe du coq à l'âne : passer facilement d'un sujet à un autre.</p> <p>Signe du brouhaha : difficulté à entendre son interlocuteur si plusieurs personnes parlent à côté ou dans un environnement bruyant.</p> <p>Signe de la douche : éruption cutanée causée par la douche, fatigue après la douche.</p> <p>Signe de Gorlin : possibilité de toucher le bout du nez avec la langue.</p>	<p>LES TRAITEMENTS ET AIDES</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les douleurs : Kiné-balnéothérapie, oxygénothérapie, tens, chaleur, patch ou gel de xylocaïne, coussins d'assise, d'appui, de positionnement (mémoire de forme), froid (bombe, gel...), activités et remise à l'effort adaptées, relaxation, auto-hypnose... - La fatigue : oxygénothérapie, mélatonine pour le sommeil, médicament L-carnitine, compléments en magnésium, vitamines C et D, respect du rythme biologique et des limites - Les troubles proprioceptifs, les entorses, luxations... orthèses de contention souple pour éviter les luxations et entorses, orthèses adaptées ou moulées, orthèses de repos, vêtements compressifs adaptés au SED, kinésithérapie proprioceptive, ergothérapie, adaptation de l'environnement... <p>De nombreux traitements symptomatiques existent pour les autres symptômes également, y compris pour le SAMA.</p>