

Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur les Syndromes d'Elhers Danlos et les HSD

Nos objectifs :

- accompagner les malades pour les aider à mieux vivre au quotidien (soutien, aide, accompagnement, échanges etc...)
- organiser régulièrement des rencontres entre patients et professionnels spécialisés
- partager les expériences de chacun pour retrouver une meilleure qualité de vie
- poursuivre le partenariat pour la cure spécifique SEDh et HSD
- participer/organiser des manifestations pour sensibiliser à la maladie/au handicap
- mettre en oeuvre des actions pour faire connaître et reconnaître les SED et les HSD
- mobiliser la filière Oscar et les associations de patients dédiées
- travailler en lien avec les centres de référence/compétences et les médecins spécialisés qui le souhaitent.

**Ensemble,
changeons le regard sur
les Syndromes d'Ehlers Danlos
et les HSD**



assosed1plus@gmail.com



assosed1plus.com

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 Yaël	assosed1plusessonne@gmail.com	Tapez SED1+
SED1+ Marne Marjorie	assosed1plusmarne@gmail.com	Tapez SED1+ marne
SED1+ Normandie Stéphanie	assosed1plusnormandie@gmail.com	Tapez SED1+ normandie
SED1+ Toulouse Thérèse	assosed1plustoulouse@gmail.com	Tapez SED1+
SED1+ 19 et alentours Anaële	assosed1plus19@gmail.com	Tapez SED1+

Antennes en création, consultez notre site internet pour avoir toutes les régions.

Site internet :

assosed1plus.com



SEDh



Association SED1+

Faire connaître
et reconnaître les
Syndromes
d'Ehlers Danlos
et les HSD

**Echanger, informer, accompagner,
sensibiliser, mobiliser**

Le SEDh, qu'est-ce-que c'est ?

Le **SEDh** (Syndrome d'Ehlers Danlos hypermobile), est une **maladie rare héréditaire** du tissu conjonctif.

Il se traduit par une **hyperlaxité articulaire**, une **hyperélasticité cutanée**, une **fragilité des tissus conjonctifs**, des **douleurs diffuses**, de la **fatigue**, une **proprioception altérée** (coordination des mouvements) etc.

LES SYMPTOMES PRINCIPAUX

Le tableau symptomatique du SEDh est vaste et la combinaison de tous les symptômes n'est ni nécessaire, ni systématique. Vous en trouverez ci-dessous une liste non exhaustive :

- Symptômes débutant dans l'enfance
- Antécédents familiaux
- Difficultés de cicatrisation
- Hyperélasticité cutanée
- Hyperlaxité articulaire (critères médicaux)
- Entorses , luxations multiples
- Scoliose
- Douleurs articulaires
- Fragilité des tissus conjonctifs (hernie, prolapsus...)
- Fatigabilité anormale
- Troubles gastro intestinaux : reflux gastro œsophagien, ballonnements, constipation/ diarrhée, troubles évacuation rectale
- prolapsus (pelvien, rectal...)

Informations cliniques pour orienter votre médecin

Les critères diagnostiques pour le syndrome d'Ehlers Danlos hypermobile (SEDh) sont répartis en 3 catégories. Chaque catégorie doit être validée par un nombre de points minimal. Une "grille" destinée aux médecins de toutes spécialités est consultable en ligne ou en annexe du **PNDS SED 2020**.

LES CRITERES DE NEW YORK 2017 (résumé)

1) HYPERMOBILITE ARTICULAIRE GENERALISEE

L'hypermobilité est déterminée par le score de Beighton (test de 5 sites articulaires dans des positions définies) et son questionnaire complémentaire en cas de score normal (disparition d'une hypermobilité significative dans le passé). Ce score peut être complété par une évaluation des manœuvres de Bulbena.

2) CRITERES basés sur des caractéristiques physiques/physiologiques et l'historique familial

3) CRITERES d'exclusions de diagnostics différentiels (rhumatisme inflammatoire par exemple).

Grille complète pour le diagnostic sur notre site internet et oscar.fr.

A noter : si l'ensemble des critères ne sont pas remplis, on parlera de pathologie de l'hypermobilité (ou HSD).

La prise en charge du SEDh*

Des traitements symptomatiques existent. Ils permettent d'améliorer la qualité de vie et le quotidien, de reprendre des activités souvent abandonnées (douleurs, handicap). Interrogez votre **médecin** en fonction de vos symptômes, **chaque cas est spécifique** et **le traitement doit être individualisé.**

LES TRAITEMENTS ET AIDES

- **Les douleurs (muscles, tendons, articulations ...)** : Kinésithérapie, balnéothérapie, tens (électro-stimulation antidouleur), patch ou gel de lidocaïne, chaleur, oxygène*, coussins d'assise, d'appui, de positionnement (mémoire de forme), froid (bombe, gel...), activités et remise à l'effort adaptées, relaxation, auto-hypnose... Pour les migraines, après consultation et bilan, un neurologue ou un pneumologue peut envisager la mise en place d'une supplémentation en oxygène.
- **La fatigue** : respect du rythme biologique, des règles d'hygiène du sommeil, respect des limites (théorie des cuillères/gestion de l'énergie physique-mentale), cure ponctuelle de mélatonine, correction de carences.
- **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...

* à noter : seuls les traitements inscrits au PNDS SED 2020 sont pris en charge par la CPAM (AMM) "validés scientifiquement ou par avis d'experts", d'autres peuvent vous être