

Association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur les syndromes d'Ehlers 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.

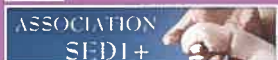
**Ensemble,
changeons le regard sur
les syndromes d'Ehlers Danlos
et les HSD**



assosed1plus@gmail.com



assosed1plus.com



Édité par SED1+
Janvier 2020

NOUS CONTACTER

Localisation et responsable	Mail	Facebook
SED1 + National et Nord Delphine/ Aurélie	assosed1plus@gmail.com	Tapez SED1+
SED1 + Aisne Cindy	assosed1plusaisne@gmail.com	Tapez SED1+aisne
SED1 + Essone Yaël	assosed1plusessone@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+ toulouse
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



Ne pas jeter sur la voie publique



HSD

Association SED1+

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

Échanger, informer, accompagner,
sensibiliser, mobiliser

Les HSD qu'est-ce que c'est?

HSD est un sigle anglais (hypermobility syndrom disorder), en Français : **troubles du spectre de l'hypermobilité**. C'est un groupe d'affections qui touche notamment les articulations. Il s'agit d'une notion médicale actuellement émergente qui remplace l'ancien concept de JHS.

Le HSD est un **diagnostic différentiel**, nécessite d'éliminer d'autres maladies, tels que notamment les différents syndromes d'Ehlers Danlos.

SEDh et HSD sont proches dans leurs présentations, il n'y a aucune notion de hiérarchie dans la gravité des symptômes entre les deux.

Les HSD nécessitent donc une prise en charge médicale individualisée et adaptée.

Informations cliniques pour orienter votre médecin

La pose du **diagnostic** de HSD est **clinique**. Le HSD a été/est souvent confondu avec la forme hypermobile du SED (SEDh).

Le PNDS SED 2020, avec ses tableaux et ses outils d'évaluation, permet d'exclure d'autres pathologies comme les 14 formes de SED génétiquement identifiées et le SEDh. Seules ces dernières pathologies nécessitent une orientation pour une consultation en centre de référence.

Les HSD sont fréquents.

Les HSD se décomposent en 4 phénotypes (c'est-à-dire associations de signes donnant la même signature/appartenance) qui composent le spectre.

La prise en charge des HSD

Des traitements symptomatiques efficaces peuvent être mis en place.

Ils ne guérissent pas, mais permettent d'améliorer la qualité de vie et le quotidien des patients, et aussi de reprendre des activités souvent abandonnées du fait des douleurs et du handicap.

N'hésitez pas à solliciter votre médecin, en fonction de vos symptômes.

Chaque cas est spécifique, et chaque prise en charge individualisée.

LES SYMPTOMES PRINCIPAUX

- Hypermobilité articulaire symptomatique, sans obéir aux critères de SEDh (cf PNDS SED 2020),
- anxiété, dysautonomie, étourdissements, maux de tête, "vertiges" ou tachycardie orthostatique (appelée aussi POTS),
- proprioception perturbée,
- dysfonctionnement de la vessie et des sphincters,
- douleurs chroniques, diffuses, de localisation multiples, qui peuvent être musculaires, tendineuses, génitales, abdominales, thoraciques...
- fatigue et grande fatigabilité,
- troubles du sommeil,
- luxations, subluxations, entorses,
- migraines,
- reflux gastrique, troubles moteurs intestinaux (intestin irritable, constipation...),
- problèmes dentaires (douleurs, saignements...).

Type de HSD	L-HSD ou LJH	G-HSD ou GJH	P-HSD ou PJH	H-HSD
signes d'hypermobilité et localisation	hypermobilité localisée moins de 5 articulations touchées	hypermobilité articulaire généralisée. généralement acquise depuis l'enfance. Peut s'acquérir par la pratique de la danse ou de maladies inflammatoires/dégénératives des articulations	hypermobilité périphérique: articulations des mains et/ou des pieds hypermobiles	hypermobilité hystorique ou du passé. Le sujet avait des articulations hypermobiles que le temps a enraidit et rendu moins mobiles

Ces phénotypes peuvent être asymptomatiques, ou non, et s'accompagner de manifestations musculo-squelettiques et d'autres désordres.

L'hypermobilité articulaire peut donc être présente avec ou sans symptômes chez plusieurs sujets d'une même famille, avec ou sans cas de SED diagnostiqués chez les membres de celle-ci.

Document rédigé sur la base des connaissances médicales de janvier 2020.

LES TRAITEMENTS ET AIDES

- **Les douleurs (muscles, tendons, articulations ...)** : Kinésithérapie, balnéothérapie, tens (électro-stimulation antidouleur), chaleur, patch, coussins d'assise, d'appui, de positionnement (mémoire de forme), froid (bombe, gel...), remise à l'effort adaptée, relaxation auto-hypnose
- **La fatigue** : respect du rythme biologique et des règles d'hygiène du sommeil (dépistage des apnées), respect des limites/gestion de l'énergie physique et/ou mentale), cure ponctuelle de mélatonine, compléments en magnésium et vitamines, régimes d'éviction ? (gluten, lactose, fodmap à tester ?)
- **Les troubles proprioceptifs, entorses, luxations...** des orthèses de contention souple peuvent être proposées pour limiter le risque de luxations et entorses, des orthèses adaptées ou moulées, des orthèses de repos sur mesure, des vêtements compressifs adaptés, de la kinésithérapie proprioceptive, de l'ergothérapie, et l'adaptation de l'environnement...