

# Association Sed1+

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

Agréée par l'ARS - Reconnue d'intérêt général



N°8  
Infos format  
Newsletter  
électronique  
Mars 2022

SED1+  
Association Loi 1901  
Reconnue d'intérêt général  
Agréée ARS

Représentants des Usagers  
Patients experts  
Membre de la Filière Oscar  
Membre d'EURORDIS  
Conventionnée centres  
hospitaliers

Présidente membre de la  
CRSA de l'ARS Hauts de  
France et de la CNEMIDTS  
de la HAS



# SED1+ ... infos'

## EDITO

Chères adhérentes, chers adhérents, chers lecteurs,

Nous sommes ravis de vous retrouver et vous remercions pour la confiance que vous nous témoignez pour la 7<sup>e</sup> année de notre association.

Nous espérons que par nos actions et nos engagements nous réussissons à vous accompagner au mieux au quotidien et à faire progresser la situation des patients atteints de SED/HSD.

Nous avons besoin de votre soutien car une association n'existe que par ses bénévoles et ses adhérents.

Nos actions, qu'elles soient de proximité ou à portée nationale, ont pour objectif de faire connaître et reconnaître les pathologies SED/HSD afin que les patients soient mieux accueillis, diagnostiqués, pris en charge et suivis.

Notre association se mobilise avec toujours autant de motivation, de dynamisme et de convictions, malgré les difficultés contextuelles, pour vous soutenir, vous informer et vous aider (ateliers visio, cure, séjour Gévaudan, projets solidaires etc), mais aussi pour sensibiliser et communiquer autour de notre pathologie auprès des instances, des soignants etc...

Ce début d'année a été marqué par l'aboutissement de projets importants pour les SED/HSD comme la mise en place d'un partenariat avec une autre association SED, Arc-en-Sed, et la création du 1<sup>er</sup> collectif HSD.

Nous vous adressons ce jour quelques informations qui, nous l'espérons, pourront vous aider et vous être utiles.

Nous sommes à votre disposition, et à votre écoute.

N'hésitez pas à nous contacter.

Le bureau

*Bonne lecture  
et prenez soin de vous !*

# SOMMAIRE

- ✓ **Actualités importantes dans le monde SED/HSD**
  - ❖ Partenariat avec l'association Arc-en-Sed
  - ❖ Création du 1<sup>er</sup> collectif SED/HSD
- ✓ **La cure SED/HSD : avril 2022**
- ✓ **Le dossier MDPH**
- ✓ **Les groupes de parole**
- ✓ **Documentation et liens vers des articles**
  - ❖ Diagnostic du TDAH pédiatrique : du nouveau !
  - ❖ Prise en charge des consultations avec un psychologue
- ✓ **Les rencontres Oscar en visio (filiale maladie rare SED nv)**
  - ❖ La prochaine : le vendredi 8 avril 2022 à 11h
  - ❖ La/les précédentes
- ✓ **Informations diverses liées aux SED/HSD, ou pas !**
  - ❖ Appareil PPC Philips / Rappel Produit / Infos Officielles
  - ❖ Questionnaire Médical pour les emprunts
- ✓ **Travaux de recherche / études**
  - ❖ Enquête / travail étudiant / aidants
  - ❖ Ehlers Danlos society : recherche outil de diagnostic enfant
- ✓ **...quelques lectures, liens, vidéos...**
  - ❖ Vidéo de SED1+ Toulouse dans le cadre des maladies rares :
  - ❖ Journée internationale maladies rares Lille : table ronde sur les aidants
  - ❖ Journée nationale de la filière Oscar 2021 : rappel
  - ❖ Art-thérapie : les effets du Beau sur notre cerveau
  - ❖ Une BD positive sur le SEDh : comment relativiser avec le sourire !
- ✓ **Vous souhaitez vous renseigner, nous contacter ?**

Et n'oubliez pas de renouveler votre adhésion si vous souhaitez nous soutenir et nous permettre de continuer à mener nos actions !

<https://www.helloasso.com/adhérer à SED1+>

# Actualités importantes dans le monde SED/HSD

## ❖ Partenariat avec l'association Arc-en-Sed :



Compte tenu de la nécessité grandissante d'agir ensemble pour les patients SED/HSD, et comme nous le souhaitons depuis longtemps, en sus de nos liens avec les associations membres de la filière Oscar, nous avons le plaisir de vous annoncer que nous avons mis en place un partenariat avec l'Association Arc en Sed afin de pouvoir vous accompagner au mieux en proximité, ensemble.

Ce partenariat vous permettra, en qualité d'adhérent à SED1+, de pouvoir adhérer à l'association ARC EN SED à un tarif très préférentiel et ainsi de bénéficier de l'ensemble des actions menées par les 2 associations : SED1+ et Arc en Sed !

Avec une couverture territoriale plus large et plus de points de proximité.

Pour les adhérents d'Arc en Sed, vous bénéficierez d'une adhésion à SED1+ à ce même tarif très préférentiel et pourrez ainsi accéder à toutes nos actions et accompagnements, en sus de ceux que vous propose déjà Arc en Sed.

Nous reviendrons vers vous pour vous fournir les liens d'adhésion adaptés.

Nous espérons que ce partenariat permettra de développer encore plus l'accompagnement de proximité des patients SED/HSD et qu'elle vous apportera les aides quotidiennes qui vous sont nécessaires en qualité de patient, d'aidant, d'accompagnant ou de soignant.

<http://www.assosed1plus.com/.../partenariat-associatif.../>

## ❖ Création du 1<sup>er</sup> collectif SED/HSD par SED1+ et Arc-en-Sed



Nous tenons à vous informer d'une grande nouvelle dans le petit monde des HSD : au vu du contexte et de la nécessité grandissante d'agir ensemble pour mieux faire connaître et reconnaître ces pathologies émergentes fréquentes, et comme nous le souhaitons depuis longtemps, nous avons le plaisir de vous annoncer la création du premier collectif National pour les HSD.

Ce collectif sur les HSD est le premier en France, en Europe, et peut être même au monde !!!

Cette structure représentant les patients HSD (pathologies du tissu conjonctif et des troubles hypermobiles associés) a été initiée par SED1+ et Arc en Sed, deux associations représentant les patients atteints de SED, mais aussi de HSD depuis quelques années.

Ce collectif a pour objet de s'engager à agir conjointement de manière transparente, solidaire et constructive pour la connaissance et la reconnaissance des HSD (troubles du spectre de l'hypermobilité) et la prise en charge des patients souffrant de HSD.

Par HSD, il est entendu toutes les pathologies du même type qui sont à ce jour « dérivées/cousines/proches » du SEDh et appelées HSD.

Pour ce faire, les axes d'action principaux sont :

- La connaissance des pathologies HSD par les professionnels médicaux et paramédicaux ;
- La reconnaissance de l'existence des pathologies HSD par les instances et structures françaises, et notamment le Ministère de la Santé, les caisses d'assurance maladie, les MDPH etc ;

- La mise en œuvre d'une réelle politique de prise en charge médicale de ces pathologies fréquentes qui peuvent s'avérer très invalidantes et nécessitent un suivi approprié des patients (équivalent à celui des patients SEDh comme évoqué dans le PNDS de 2020) ;
- La reconnaissance des droits des patients atteints de HSD auprès des caisses d'assurance maladie, pour l'obtention et le renouvellement des ALD, auprès des MDPH, ou tout autre organisme de santé ou entité liés dans les processus de décision concernant la mise en œuvre des droits des patients ;
- L'accessibilité au diagnostic, aux soins et aux traitements pour les patients dans l'objectif de l'amélioration de leur qualité de vie.

Nous espérons que ce collectif permettra de mobiliser les instances et l'ensemble des personnels soignants afin que les patients atteints de HSD puissent accéder à une véritable prise en charge.

Ce collectif s'adresse aux patients, aidants, accompagnants ou soignants : à toute personne concernée par les HSD et qui désire que les choses avancent !

Vous trouverez en lien ci-dessous, vers notre site internet, la déclaration d'existence du collectif HSD&Co et sa charte :

<http://www.assosed1plus.com/le-collectif-hsdco/>

Vous pouvez consulter la page facebook du collectif :

<https://www.facebook.com/HSDCo-100903069239981>

Pour rappel de nos visuels SED1+ sur le sujet :

**S.E.D Syndrome d'Ehlers Danlos H.S.D Troubles du spectre de l'hypermobilité**

**ASSOCIATION SED1+**

**DEFINITIONS**

**SED (SYNDROME D'EHLEERS DANLOS) MALADIES GÉNÉTIQUES COMPLEXES**  
 atteinte du tissu conjonctif soit 80% des constituants du corps humain peut toucher la quasi-totalité des organes.  
 13 formes identifiées génétiquement. La forme hypermobile, la plus fréquente, non identifiée génétiquement.  
 Le diagnostic repose sur un examen de critères diagnostiques définis dans le PNDS SED 2020 (Prise en charge de la génétique et de la Santé)

**HSD TROUBLES DU SPECTRE DE L'HYPERMOBILITE**  
 Groupe d'affections qui touchent les articulations. La pose de diagnostic est clinique. LE HSD est souvent qualifié comme le SED h (Syndrome d'Ehlers Danlos hypermobile). Le HSD est "couvert" par le SED h, il n'y a pas de hiérarchie entre les deux maladies. L'une comme l'autre peuvent devenir très invalidantes.

**INCIDENCES / CONSÉQUENCES**  
 NOMBREUSES ET INVALIDANTES :  
 POSE DU DIAGNOSTIC LONGUE ET DIFFICILE par méconnaissance des professionnels médicaux (manque de formation/information).  
 ERRANCE DES PATIENTS qui sont parfois en situation de substitution médicale / sociale ou "hypermobilité" à tort.  
 PRECARITE les SED touchent plus les femmes que les hommes, celles-ci se retrouvent souvent seules avec des enfants touchés également (maladie héréditaire).  
 DOULEURS + FATIGUE + SOUFFRANCES => INCOMPRÉHENSIONS => exclusion sociale / professionnelle => handicaps intermittents / permanents => isolement familial / social / professionnel  
 QUALITE DE VIE ALTEREE

**SYMPTOMES**  
 LISTE NON CUMULATIVE ET NON EXHAUSTIVE !  
 FATIGUE INTENSE  
 DOULEURS DIFFUSES  
 HYPERMOBILITE ARTICULAIRE AVEC SUBLUXATIONS avec fautes d'obstacles, obstacles, lâchage d'objets...  
 PEAU FINE  
 ecchymoses, varicosités, cicatrisation difficile  
 orientation anormale, inflammation gingivale...  
 DYSPHONCTIONNEMENTS GASTRO-INTESTINAL (diarrées, ballonnements, nausées, gastralgies, vomissements faciles, brûlures, troubles digestifs...)  
 CALCULS VESICULAIRES  
 PRÉDICTION  
 TROUBLES DE LA CIRCULATION  
 HYPOTENSION  
 BLOCAGES RESPIRATOIRES  
 PERTE DES SENSATIONS URINAIRES  
 MANIFESTATIONS ORL  
 otosclérose, hyperacousie, hyperosibilité  
 MANIFESTATION VISUELLE  
 TROUBLES DU SOMMEIL

SED1+ est une association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur les Syndrome d'Ehlers Danlos et les HSD : [assosed1plus.com](http://assosed1plus.com) et [assosed1plus@gmail.com](mailto:assosed1plus@gmail.com)

**DIAGNOSTICS SED et HSD**

**ASSOCIATION SED1+**

SED et HSD : 4 formes identifiées génétiquement  
 la forme la + fréquente non identifiée génétiquement

**S.E.D H.S.D**

**HSD**  
 Troubles du spectre de l'hypermobilité, pathologie hétérogène et non génétique.

Des patients au diagnostic différent mais nécessitant un tronc commun de soins

**Vous voulez en savoir plus ?**

**SED.H**  
 maladie rare héréditaire du tissu conjonctif

**HSD**  
 troubles du spectre de l'hypermobilité, concerne pratiquement tous les types de articulations

**DOULEURS DIFFUSES**  
 Troubles du sommeil

**FATIGUE ANORMALE**  
 Propriété normale

**porteurs**  
 1) Hypermobilité Articulaires score de Beighton inférieur aux normes (cf PNDS SED 2020)  
 2) Exclusion de diagnostics différentiels

**Luxations, subluxations entorses**  
 1) Hypermobilité Articulaires score de Beighton "positif" (cf PNDS SED 2020)  
 2) Historique familial caractéristiques physiques et physiologiques  
 3) Exclusion de diagnostics différentiels

**Reflux gastriques**  
 PRISE EN CHARGE MEDICALE INDIVIDUALISEE ET ADAPTEE

[assosed1plus.com](http://assosed1plus.com) et [assosed1plus@gmail.com](mailto:assosed1plus@gmail.com)



# La cure SED/HSD : avril 2022

La cure a bien lieu du 9 au 30 avril 2022, aux Thermes du Mont Dore, Auvergne, et il y a encore des places, vous pouvez réserver par téléphone, exclusivement au : 04.73.65.36.33 (résa du Mont Dore). De nombreux professionnels seront bien présents.

## ❖ CHOIX DE VOS ATELIERS

Nous sommes dans la dernière ligne droite avant la cure !

Pour tous ceux qui participent à la cure, nous vous adressons en lien ci-dessous un sondage pour finaliser les activités que nous vous proposons, en affinant au vu de vos souhaits.

**Nous avons besoin de vos retours !**

LE SONDAGE ACTIVITES : <https://fr.surveymonkey.com/r/ZJJS6BY>

Merci d'y répondre afin de nous permettre de vous proposer ce qui vous convient le mieux !

Votre participation vaudra pré-inscription à l'atelier.

*Rappel : les soins sont fatigants et il faut donc conserver des moments de repos et de détente dans votre planning ! sélectionnez les ateliers (quitte à en rajouter par la suite !)*

Pour rappel, les ateliers sont ouverts aux patients prioritairement, et aux aidants, avec priorité donnée aux adhérents mais ils sont bien évidemment ouverts à tous patients en cure SED/HSD.

Pour les adhérents, les ateliers organisés avec les bénévoles experts sont gratuits, et ceux organisés avec des professionnels soumis à participation symbolique (2 euros).

Pour les non adhérents, une participation est demandée pour tous les ateliers, avec forfaits possibles !

La fiche CURE 2022 sur le site SED1+ : <http://www.assosed1plus.com/cure-specifique-sed/>

## ❖ REUNION DE BIENVENUE LE SAMEDI 9 AVRIL de 14h00 à 17h00

Nous vous donnons RV à la salle en face de la Mairie pour confirmation des inscriptions aux ateliers et informations.

## ❖ ACHAT DE VOS AIGUILLES POUR LES SOINS :

Nous vous proposons cette année de vous fournir les aiguilles qui sont nécessaires pour les soins à un tarif préférentiel vous permettant d'économiser un peu :

Prix de **4,50 euros les 18** (contre environ 7/9 euros selon les pharmacies).



Le flyer de présentation de la Cure :

<http://www.assosed1plus.com/Brochure-cure-1.pdf>

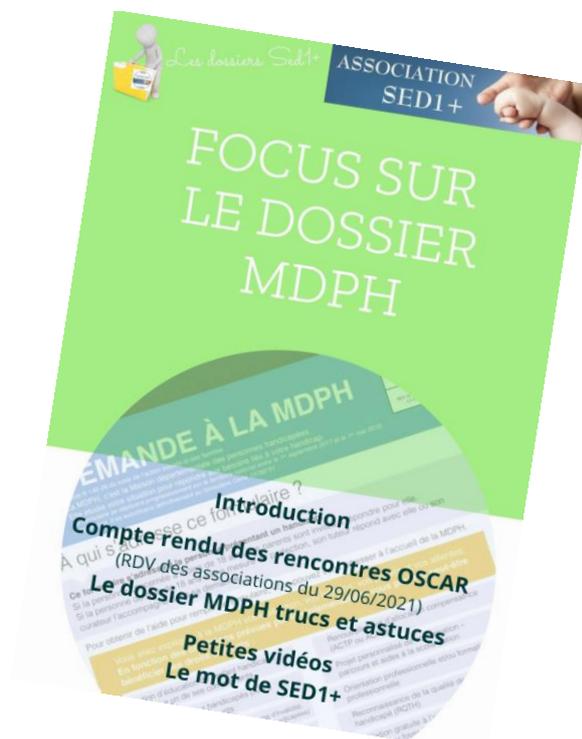
# Le dossier MDPH

## ❖ DOSSIER MDPH : DOCUMENTS POUR VOUS AIDER

Suite à de nombreuses interrogations sur le sujet du dossier MDPH, nous vous remettons ci-dessous le lien vers nos dossiers spécifiques sur le site internet de SED1+, avec également des visios, des supports etc

Nous espérons que ce dossier pourra vous aider et restons à votre disposition si besoin !

Accès au dossier et documents de SED1+ :  
<http://www.assosed1plus.com/mdph-documentation/>



## Les groupes de parole SED1+ :

Pour rappel, nos groupes de parole au national ont lieu le dernier vendredi de chaque mois (sauf exception), pour le moment toujours en visio.

Vous avez également des groupes de parole en région, rapprochez vous de votre antenne locale.

LES PRINCIPES : gratuit, ouvert à tous (adhérent et non adhérent), patients et aidants de toutes régions, dans l'objectif d'échanger en transparence et dans le respect.



Voici le nouveau visuel de nos affichettes.

Le prochain aura lieu pendant la cure, depuis le Mont Dore, le vendredi 29 avril, en présence du Directeur de Remedee Labs, David, que nous remercions de sa disponibilité.

# Documentation et liens vers des articles

## ❖ Diagnostic du TDAH pédiatrique : du nouveau !



Voici une information intéressante parue dans Medscape : le TDAH pédiatrique : le diagnostic peut être fait en médecine générale !

Lien vers l'article de Medscape :

[https://francais.medscape.com/voirarticle/3608345?uac=395620AV&faf=1&sso=true&implD=4125187&src=WNL\\_mdplsfeat\\_220330\\_mscpedit\\_fr&fbclid=IwAR2IOCP8e4r3-IhkqItWSzsVEzGs44pwra2J901U6LbIS3MpCugn0egKRjQ](https://francais.medscape.com/voirarticle/3608345?uac=395620AV&faf=1&sso=true&implD=4125187&src=WNL_mdplsfeat_220330_mscpedit_fr&fbclid=IwAR2IOCP8e4r3-IhkqItWSzsVEzGs44pwra2J901U6LbIS3MpCugn0egKRjQ)

## ❖ Prise en charge des consultations avec un psychologue :

Nous vous partageons des extraits de posts que nous avons trouvés pertinents et efficaces sur le sujet de la prise en charge des consultations psy dans le cadre des problématiques liées au handicap ou à la maladie pour les patients SED/HSD.

Le handicap invisible est un handicap non détectable si la personne concernée n'en parle pas. Les troubles dont elle souffre impactent pourtant sa qualité de vie.

La reconnaissance est la difficulté majeure rencontrées par ces personnes en situation de handicap. ...

Cette non reconnaissance de son handicap par son entourage peut affecter sa santé mentale : l'incompréhension et le manque d'indulgence des personnes qui les entoure peut causer une grande détresse psychologique chez les personnes atteintes d'un handicap invisible.

Sur les 12 millions de personnes en situation de handicap, plus de 9 millions de personnes ont un handicap invisible et le handicap psychique en fait parti.

Il est donc important d'engager le dialogue sur ce sujet.

[#handicap](#) [#handicapinvisible](#) [#santementale](#) [#handicappsychique](#)

Et également les nouvelles dispositions applicables dès demain !



**INFORMATION ASSURÉS**

**LE DISPOSITIF  
DE REMBOURSEMENT  
DE SÉANCES  
DE PSYCHOLOGUE  
« MONPSY »  
BIENTÔT ACCESSIBLE**

Information [#assurés](#) |

À partir d'avril 2022, le dispositif « [#MonPsy](#) » va permettre aux patients de plus de 3 ans en souffrance psychique de bénéficier d'une prise en charge par un [#psychologue](#) remboursée par l'Assurance Maladie 🗨️

Pour accéder au dispositif « [#MonPsy](#) » porté conjointement par le Ministère des solidarités et de la santé et l'Assurance Maladie, les patients devront être orientés par un [#médecin](#) 🗨️

Les patients qui en auront besoin pourront trouver les coordonnées des [#psychologues](#) partenaires dans l'annuaire accessible, dès avril 2022, sur le site <https://lnkd.in/emuTDYH9>

💡 Huit séances au maximum pourront être prises en charge.  
<https://www.ameli.fr/.../le-dispositif-de-remboursement...>

# HANDICAP INVISIBLE

## HANDICAP INVISIBLE

➔ **SAVIEZ-VOUS QUE 80% DES HANDICAPS SONT INVISIBLES ?**

*idée reçue :*  
**HANDICAP = FAUX !**

**IL N'Y A PAS UN MAIS DES HANDICAPS INVISIBLES...**

- Les handicaps mentaux
- Les handicaps psychiques
- Les maladies invalidantes (diabète, asthme, allergies...)
- Les troubles musculo-squelettiques (lombalgies, tendinites...)
- Les troubles DYS
- Les handicaps sensoriels (déficience visuelle, surdit , anosmie...)

**QUELLES ATTITUDES ADOPTER ?**

**Eviter de porter un jugement avant de conna tre la personne.**  
Ce n'est pas parce qu'elle marche qu'elle n'a pas le droit de se garer   une place handicap e, **elle a peut- tre un handicap invisible ?**

**Questionner la personne porteuse d'un handicap invisible sur ses besoins et non sur son handicap.** Cela vous permettra de savoir comment la soulager au quotidien.

**Rester naturel, simple et ouvert au dialogue.**

**80% HANDICAP INVISIBLE**  
CONTRE 20% HANDICAP VISIBLE

**Le plus important est de garder en t te que les handicaps invisibles sont les plus nombreux et qu'il faut bien se garder d'un jugement h tif.**

**HOPTOYS.FR**

source : www.hoptoys.fr

# Les rencontres Oscar (filiale maladie rare SEDnv)



La date des prochaines rencontres Oscar est fixée et le sujet est tout parti... intéressant pour tous les patients, aidants, mais aussi soignants qui se posent des questions sur la transmission génétique d'une pathologie.

## ❖ LA PROCHAINE : LE VENDREDI 8 AVRIL 2022 A 11H

Il s'agira du 2e webinaire sur le thème de la génétique de la filiale OSCAR à destination des associations de patients et de leurs adhérents.

Vendredi 8 avril, de 11h à 12h30

**Les rencontres d'Oscar**  
Le rendez-vous des associations

**Tout savoir sur la transmission des maladies génétiques**

Barbara GIRERD, conseillère en génétique

L'inscription est gratuite mais obligatoire  
<https://forms.gle/Tm8zNpdjHNa46AAp6>  
Vous recevrez un lien vers la visioconférence la veille de la rencontre.

OSCAR  
FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

Si vous voulez « Tout savoir sur la transmission dans les maladies génétiques ! » avec Barbara GIRERD, il vous suffit de vous inscrire via le lien ci-dessous (inscription gratuite et obligatoire) : <https://forms.gle/Tm8zNpdjHNa46AAp6>

N'hésitez pas à partager l'information !

## ❖ LA/LES PRECEDENTES :

Pour rappel, le 1er a eu lieu le 11/03 et, si vous n'avez pu y assister, vous pouvez trouver le support sur notre site internet, ainsi que les éléments de toutes les précédentes rencontres et les fiches réalisées par la filiale :

<http://www.assosed1plus.com/.../les-rencontres-et-fiches.../>

Vendredi 11 mars, de 11h à 12h30

**Les rencontres d'Oscar**  
Le rendez-vous des associations

**Tout savoir sur la génétique !**

Barbara GIRERD, conseillère en génétique

L'inscription est gratuite mais obligatoire  
<https://forms.gle/8l8M4pxSHERn4kZ36>  
Vous recevrez un lien vers la visioconférence la veille de la rencontre.

OSCAR  
FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

# Informations diverses liées aux SED/HSD

(ou pas !)

## ❖ APPAREIL PPC PHILIPS / RAPPEL PRODUIT / INFOS OFFICIELLES

Nous sommes nombreux à être concernés par l'apnée du sommeil (mais pas tous !) et avons reçu de nombreuses sollicitations sur ce point.

Nous souhaitons vous envoyer quelques informations sur ce sujet suite à la parution d'un article dans la presse afin que vous puissiez avoir les informations directement depuis l'ANSM (agence nationale de sécurité du médicament).

Si vous n'avez pas été contacté par votre prestataire alors que vous êtes concerné ou n'avez pas eu l'information par vos soignants, nous vous proposons quelques articles et mises au point officielles et non interprétées !

Lien vers notre site :

<http://www.assosed1plus.com/2022/02/17/appareil-ppc-philips/>



Tout d'abord : 2 liens internet sur le site de l'ANSM et sa chaîne youtube, concernant les ventilateurs PHILIPS :

- Dossier thématique :

<https://ansm.sante.fr/dossiers-thematiques/materiel-medical>

- Webinaire d'information à destination des parties prenantes qui est prévu le jeudi 17 février 2022 de 18h à 19h30 (disponible en replay ensuite) :

[https://www.youtube.com/channel/UCLwzdfn\\_TDPGx7pv7nbDryQ](https://www.youtube.com/channel/UCLwzdfn_TDPGx7pv7nbDryQ)

Et ensuite quelques autres liens avec des informations détaillées :

<https://ansm.sante.fr/.../appareils-de-ventilation...>

<https://ansm.sante.fr/.../appareils-de-ventilation-et-de...>

<https://ansm.sante.fr/.../appareils-de-ventilation...>

<https://ansm.sante.fr/.../rappel-de-ventilateurs-et...>

## ❖ QUESTIONNAIRE MEDICAL POUR LES EMPRUNTS

Bientôt la fin du questionnaire médical pour les emprunts de moins de 200 000 euros et un droit à l'oubli qui passe de 10 à 5 ans pour les malades

Lien vers l'article :

<https://informations.handicap.fr/a-assurance-pret-questionnaire-medical-200000-euros-32315.php>



# Travaux de recherche /études :



## ❖ ENQUETE / TRAVAIL ETUDIANT / AIDANTS

Nous vous faisons suivre le message de quatre jeunes étudiantes qui mettent en œuvre un travail de recherche sur la qualité de vie des aidants et il nous semble important de pouvoir soutenir ce type de recherche.

Merci de l'aide que vous leur fournirez en remplissant ce questionnaire.



Bonjour,

Nous sommes quatre étudiantes en troisième année de licence de psychologie à l'Université Grenoble Alpes et, dans le cadre d'un travail d'apprentissage des méthodes de recherche clinique, nous menons une étude sur l'impact que la position d'aidant peut avoir sur la qualité des relations sociales. Ainsi, nous recherchons des personnes en position d'aidants, majeurs, dont l'un des membres de leur famille est atteint par une pathologie chronique, afin de répondre à un très court questionnaire (environ 5 minutes). Les réponses seront parfaitement anonymes et uniquement utilisées dans le cadre de notre travail universitaire. Pour cela, nous aimerions donc savoir s'il vous serait possible de diffuser notre questionnaire au sein de votre association ?

Votre aide nous serait immensément précieuse car vous restez le meilleur moyen pour nous d'espérer accéder aux personnes atteintes de pathologies chroniques et leur famille. De plus, cela permettrait de faire avancer la recherche à ce sujet qui reste, hélas, assez pauvre.

En vous remerciant par avance de votre réponse, nous vous souhaitons une bonne journée.  
Cordialement,

Clara NANO, Éléonore NEGRINI, Théa NOEL, Eléa DANNET

Voici le lien du questionnaire :

<https://forms.gle/72E9LCpb7qj9EfHE7>



## ❖ EHLERS DANLOS SOCIETY: RECHERCHE OUTIL DE DIAGNOSTIC ENFANT

### The Ehlers-Danlos Society

Êtes-vous parent d'un jeune âgé de 13 à 17 ans ou d'un jeune de 18 ans qui a été diagnostiqué avec hypermobilité symptomatique, syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile (HEDS) ou trouble du spectre d'hypermobilité (HSD) ?

Si c'est le cas, les chercheurs de l'UCL Great Ormond Street Institute of Child Health ont vraiment besoin de votre aide et/ou de celle de votre enfant dans le développement important d'un nouvel outil de dépistage pour Le nouvel outil s'appelle L'araignée parce qu'il existe 8 domaines de symptômes différents (parties).

Quatre de ces domaines ont déjà été validés avec succès, et les chercheurs cherchent maintenant à valider les quatre derniers domaines avant de publier l'outil.

Avec cette enquête, les chercheurs testent les domaines gastro-intestinal, urogénital, neuromusculosquelettique et cardiaque. Le projet a reçu l'approbation éthique de l'University College London

Les chercheurs ont besoin de jeunes hypermobile et non hypermobile âgés de 13 à 18 ans pour compléter cela, alors veuillez envoyer à des amis pour que leurs enfants le fassent. De grands nombres sont nécessaires pour la meilleure recherche !

Rendez-vous sur [www.ehlers-danlos.com/research-surveys](http://www.ehlers-danlos.com/research-surveys) pour participer.



**Can The Spider accurately identify specific symptoms and measure the impact of these symptoms on a person's life?**



## ...quelques lectures, liens, vidéos...

### ❖ Vidéo de SED1+ Toulouse dans le cadre des maladies rares :



Nous vous partageons une vidéo que Thérèse, Responsable de l'antenne SED1+ Occitanie- Toulouse nous a fait suivre. Nous remercions Thérèse de ce travail dans le cadre d'une information sur les maladies rares car ainsi, notre pathologie a été mise en lumière.

<https://www.facebook.com/SED1PLUS/videos/2143363172489772>

### ❖ Journée internationale maladies rares Lille : table ronde sur les aidants

Vous trouverez ci-dessous les liens de rediffusion du concert et de la conférence sur le thème des aidants qui ont été organisées par PLEMARA pour la Journée Internationale des Maladies Rares dimanche dernier.

Merci de l'organisation de ce bel évènement et de la richesse des échanges !!!

=> Lien vers la table ronde sur  
LA THEMATIQUE DES AIDANTS :  
<https://youtu.be/YCjfljV8ZfM>

=> Lien de la partie 1 du concert :  
<https://youtu.be/pKDzJXyaF0I>



### ❖ Journée nationale de la filière Oscar 2021 : rappel



Un grand merci à la Filière Oscar pour tous ces beaux échanges et les perspectives que cela ouvre !

<http://www.assosed1plus.com/2022/02/19/journee-oscar-2021/>

### ❖ Art-thérapie : les effets du Beau sur notre cerveau

Nos émotions, notre humeur, notre capacité de concentration, notre mémoire sont stimulés par le Beau. Si l'art ne guérit pas, il a cependant le pouvoir de modeler notre cerveau.



Lien pour accéder au document :

<https://www.franceculture.fr/conferences/institut-national-du-patrimoine/art-therapie-les-effets-du-beau-sur-notre-cerveau>

### ❖ Une BD positive sur le SEDh : comment relativiser avec le sourire !

Nous souhaitons vous partager le message de Typhaine (avec son accord) concernant un très beau travail qu'elle a réalisé, que nous soutenons et pour lequel nous la félicitons.

Typhaine a en effet réalisé une BD sur le SED(h) qui pourra servir à vos enfants mais également aux adultes, patients, aidants et soignants !!!!

Elle vous le met à disposition gratuitement en suivant le lien ci-dessous :

<https://mega.nz/file/UJ4UFRYD...>

Pour autant, elle a besoin de soutien et tout don, quel qu'il soit, sera bienvenu et un vrai message de soutien et d'encouragement, n'hésitez pas à la soutenir en suivant le lien :

<https://fr.tipeee.com/typhainerex>

Un grand merci et un grand bravo à Typhaine,

Belle journée et prenez soin de vous,

<http://www.assosed1plus.com/bd-sur-le-sedh-de-typhaine/>

---

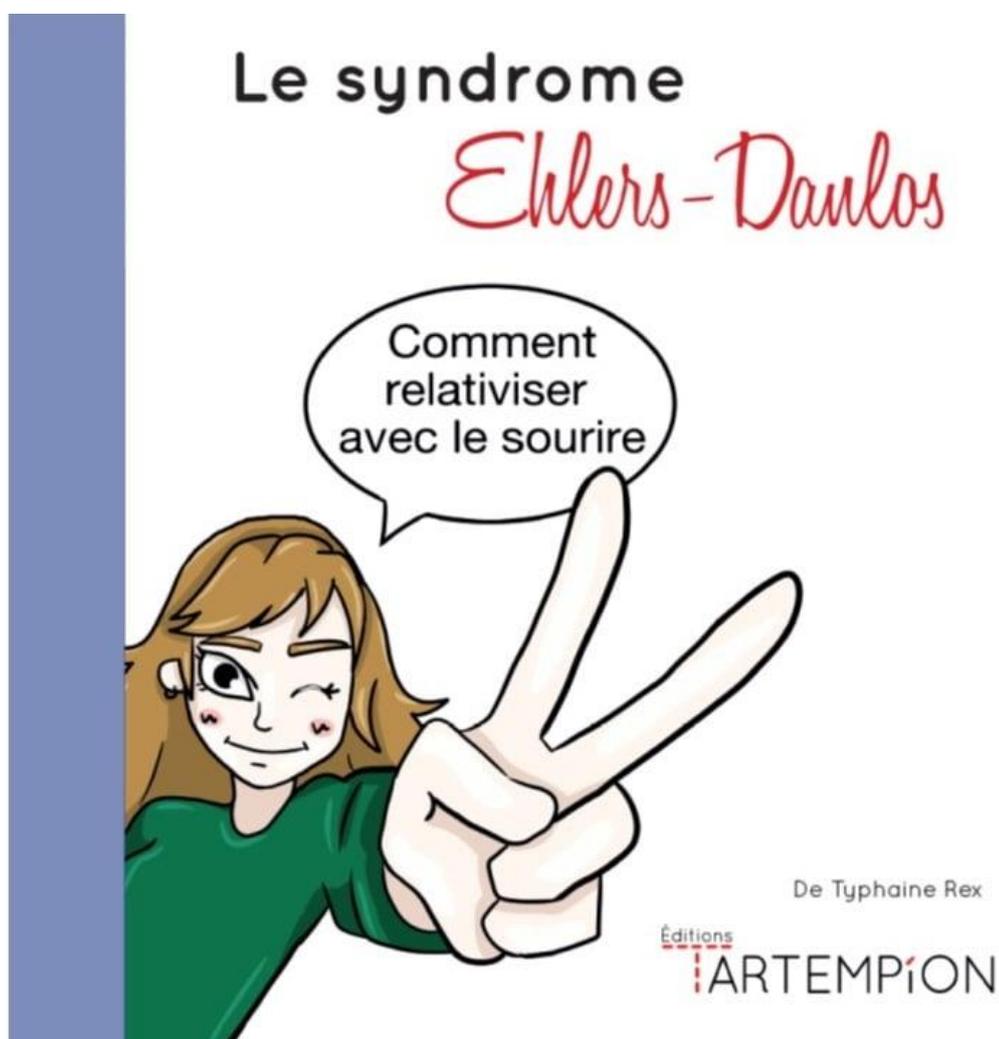
Typhaine Rex

Bonjour,

Ayant des difficultés pour faire imprimer le livre traitant du SED à cause de la crise sanitaire, nous avons décidé de le publier gratuitement en PDF.

Ce PDF est gratuit et rien ne vous sera demandé en retour. Néanmoins, pour celles et ceux qui le désirent, un Tipeee est ouvert et il est donc possible de nous faire don de quelques euros pour nous féliciter de notre travail, si l'envie vous en dit.

Voici donc le lien du Tipeee où vous trouverez également le lien de téléchargement du livre PDF gratuit : <https://fr.tipeee.com/typhainerex>





## *Vous souhaitez vous renseigner, nous contacter ?*

Connectez vous à notre site internet national et retrouvez l'antenne la plus proche de chez vous : <http://www.assosed1plus.com>

Vous pouvez aussi suivre notre actualité et obtenir de nombreuses informations sur notre page facebook SED1+ nationale, et sur les pages des antennes régionales :

Nos responsables d'antennes de proximité vous proposent des pages facebook régionales avec des informations ciblées géographiquement.

Bienvenue sur vos pages SED1+ dédiées à l'information, l'accompagnement, le soutien, les activités...

- ❖ Aisne : <https://www.facebook.com/assosed1plusaisne>
- ❖ Allier-Rhône Alpes : <https://www.facebook.com/SED1-Allier-107012354909663>
- ❖ Gironde : <https://www.facebook.com/SED1-Gironde-101734018778153>
- ❖ Grand Est : <https://www.facebook.com/groups/355762622356492>
- ❖ National : <https://www.facebook.com/SED1PLUS>
- ❖ Nord : <https://www.facebook.com/SED1PLUS>
- ❖ Normandie : <https://www.facebook.com/SED1-Normandie-421765401604187>
- ❖ Perpignan : <https://www.facebook.com/SED1-Perpignan-110434811534711>
- ❖ Toulouse - Occitanie : <https://www.facebook.com/assosed1plustoulouse>
- ❖ Vendée Atlantique : <https://www.facebook.com/SED1-Vend%C3%A9e-Atlantique-110249437783558>



Réalisé et diffusé par voie électronique par SED1+ / ne pas jeter sur la voie publique

**Association Sed1+**

Association de sensibilisation, d'information et d'échanges  
sur les Syndromes d'Ehlers Danlos et les HSD  
Agréée par l'ARS - Reconnue d'intérêt général

