



Trucs et astuces SED et HSD



Quid du Curcuma :

Beaucoup de personnes nous ont interrogé sur le curcuma et ses effets sur notre pathologie.

Nous avons en effet eu de nombreux retours positifs de ce complément alimentaire, qui ne guérit pas mais semble bien soulager les douleurs au niveau des articulations, notamment.

Il faut par contre être vigilant car vous trouvez de très nombreuses sortes de curcuma, avec des concentrations très variables et des associations d'autres ingrédients (type piperine etc...). Vous pouvez trouver ces produits en pharmacie, parapharmacie, grande distribution...

Vous devez être vigilants notamment donc à la concentration du produit et surtout à sa biodisponibilité. Voici deux produits qui ont été conseillés lors de la réunion :



Quid du PNDS :

Le PNDS va être publié sous peu et permettre ainsi la reconnaissance officielle et nationale des SED et des HSD par voie de conséquence, une belle première pierre pour notre pathologie.

Nous travaillons en lien avec la filière Oscar et les centres de référence et compétence et allons remonter vos retours patients afin de pouvoir faire avancer les choses.

Dès que nous le pourrons nous vous ferons une information plus détaillée sur les incidences de ce PNDS et aussi les éléments que vous pourrez utiliser avec vos soignants etc. Il en sera de même avec le HSD, pathologie émergente avec l'évolution des connaissances médicales et des positions des médecins au national et à l'international.

Echanges sur les difficultés des patients et notamment l'intérêt d'être acteur de son parcours de soin et de sa santé en général. Notions de confiance en soi, affirmation de soi, écoute.

Permanences du bureau de SED1+ le 07/02/2020 de 14h à 18h00, lieu à définir : 12 créneaux sont ouverts.
Attention : inscription obligatoire par mail uniquement, assosed1plus@gmail.com.



