



SED1+ ... infos'

N°1
Newsletter
électronique
Juillet 2018

EDITO

Chères adhérentes, chers adhérents, chers lecteurs,

Tout d'abord, nous vous réitérons nos remerciements pour la confiance que vous nous témoignez et nous espérons pouvoir vous accompagner au mieux au quotidien..

Nos actions, qu'elles soient de proximité (cafés parole, forums, manifestations, permanences etc) ou à portée nationale (travail de sensibilisation des médecins, information et formations, rencontres, cure thermale etc) ont pour objectifs de faire connaître et reconnaître le SED afin que les patients soient mieux accueillis et mieux pris en charge.

Notre association se mobilise au quotidien pour défendre les intérêts des patients, enfants et adultes, et se veut présente dans les manifestations qui permettent de sensibiliser et de communiquer autour de notre pathologie pour toucher "le plus grand nombre".

Nous revenons vers vous aujourd'hui afin de vous assurer de notre présence et de notre soutien et de vous transmettre quelques informations qui nous paraissent nécessaires et/ou importantes.

Nous sommes à votre disposition, et à votre écoute. N'hésitez pas à nous contacter (mail, facebook).

Le bureau

Nous vous proposons de découvrir nos actualités, nos projets en cours ou à venir et les événements programmés jusqu'à la fin de l'année 2018.

Bonne lecture et bon été à tous !

SED1+

Association Loi 1901

Reconnue d'intérêt général

ASSOCIATION
SED1+





Actualités ...

❖ Carte de soins d'urgence :

Nous vous transmettons, en pièce jointe, le fichier d'une carte d'urgence mise en place collectivement afin que vous puissiez l'imprimer et la plier pour en disposer dans l'attente de l'impression de ces cartes. Elles vous seront adressées à partir du mois de septembre.

Un grand merci au collectif pour cet outil !



7 - Éviter les ponctions artérielles (dosage des gaz du sang, artériographies).

8 - Lors d'une intraveineuse (injection, prélèvement, perfusion), la rupture des veines qui sont fragiles est fréquente. Bien comprimer, bras tendu, le point de ponction après le prélèvement.

9 - Attention à l'électricité : la diminution d'épaisseur de la peau augmente sa capacité de conduction et le risque d'accident et accentue, les manifestations d'électrostatisme.

III - Face à la nécessité d'anesthésies locales (dentaires en particulier) ou générales.

Il faut savoir que les anesthésies locales (dentaires en particulier) sont souvent peu ou pas efficaces (doubler ou tripler la dose, voire recourir à l'anesthésie générale). Il en est de même pour l'ensemble de la chirurgie sous anesthésie locale ou la rachianesthésie et les péridurales en obstétrique. Prévenir l'anesthésiste qu'en cas d'anesthésie générale, le réveil peut être prématuré chez ces patients.

N'hésitez pas à consulter orphanet ou à contacter un médecin spécialisé.

Carte d'urgence réalisée par le GERSED, groupement de médecins généralistes et spécialistes, formés ou détenteurs d'un Certificat universitaire Syndrome d'Ehlers-Danlos de la Faculté de médecine de Créteil.

Carte de soins et d'urgence

Précautions à prendre pour les Syndromes d'EHLERS-DANLOS

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Groupe sanguin :

Adresse :

Personnes à prévenir en cas d'urgence :

Nom :

Téléphone :

Nom :

Téléphone :

Nom :

Téléphone :

Sites à consulter

Gersed.com
<http://claudie.hamonet.free.fr/fr/home.htm>

ASSOCIATION
SEDI+



❖ Astuce estivale :

Nous sommes nombreux à être très réactifs voire allergiques aux piqûres de moustiques et à les "attirer" fortement. Un conseil en homéopathie de l'une des adhérentes, visiblement très efficace :



Pour les personnes qui ont des peaux qui attirent les moustiques et pour qui les piqûres démangent beaucoup : modification de "l'odeur qui attire les moustiques", voici en très schématique et résumé : désensibilisation et apaisement des quelques piqûres qu'il y a encore par l'homéopathie :

- 5 granules par jour d'Apis mellifica ;

- et 5 granules par jour de Ledum palustre pour les personnes qui les attirent beaucoup.



A prendre n'importe quand, en dehors des repas, ensemble ou séparés. Cure sur du long terme (15 jours pour avoir les effets), à faire pendant tout le temps d'exposition aux moustiques).
N'hésitez pas à en parler avec votre pharmacien !



... et autres informations !

❖ Fiche sur les traitements locaux des douleurs

En complément de la fiche "traitements du SED" que nous avons réalisée et qui est disponible sur notre site internet, voici une fiche plus spécifique sur les traitements locaux des douleurs dans le SED, réalisée par les soignants du GERSED, sous leur responsabilité. (PDF joint).

❖ Vidéos sur le SED :

Vous pouvez visionner sur notre site internet différentes vidéos réalisées par des médecins spécialisés dans le SED qui nous semblent très intéressantes et efficaces pour expliquer le SED et sensibiliser le public et les médecins.

Elles sont également disponibles sur youtube (cf lien ci-dessous).

Un grand grand merci à ces médecins qui se mobilisent pour nous : Dr Grossin, Dr Amoretti, Pr Hamonet.

Dr Amoretti : <https://www.youtube.com/watch?v=Ym6CMAURQ28>

Dr Grossin : <https://www.youtube.com/watch?v=Ytfz4hEjfk>

Pr Hamonet : <https://www.youtube.com/watch?v=H3rfpavEUCM&t=159s>

Événements et projets de SED1+

❖ Rencontre enfants-ado autour du SED avec PANDA

Un atelier est proposé aux **enfants et adolescents** de 10 à 17 ans le **mercredi 28 août 2018 à la Maison des Usagers du CHRU de Lille** avec PANDA pour une table ronde sur les sujets importants pour les jeunes. Sur inscriptions (par mail) !





Un grand merci à Panda pour cette rencontre !

❖ Forum des associations de Tourcoing

Nous participerons au **forum des associations** organisé par la MDA de Tourcoing le **samedi 15 septembre** afin de sensibiliser le public.



❖ Cafés parole

Notre prochain **café parole dans le Nord** aura lieu le **22 septembre à Neuville** en Ferrain au Pôle Vivance.

Une sage femme sera présente et interviendra sur les problématiques urogénitales.

Jean Jacques Ruelle sera également présent pour nous présenter un système permettant de monter le fauteuil roulant dans la voiture, à la demande de plusieurs adhérents. D'autres intervenants s'ajouteront.

Les antennes organisent également des cafés parole à la rentrée, nous vous communiquerons les dates rapidement.

❖ Soirée de bienfaisance SED1+

La soirée dansante de l'association aura lieu le **samedi 29 septembre à Neuville**. Venez nombreux à notre soirée années 80. Ambiance assurée avec un DJ au top, repas, tombola etc.

Attention, nombre de places limité et **inscriptions obligatoires avant le 14 septembre par mail** à : assosed1plus@gmail.com (tarif enfant jusque 12 ans inclus).

Rencontres avec d'autres personnes concernées par le SED

Echange d'informations et de bonnes pratiques





❖ Formation sur le SED et la douleur

L'antenne Aisne et SED1+ national organisent, en partenariat avec le GERSED, une **formation** à destination des personnels de santé, des médecins, mais également des patients. Un grand merci au Dr Grossin pour cette formation.

Ces formations auront lieu **les 19 et 20 octobre à St Quentin et à Neuville** en Ferrain. N'hésitez pas à en parler à vos soignants !!!

Nous reviendrons vers vous avec plus de détails à la rentrée.

❖ Rencontres SED1+

Un après midi **conférence/rencontres** va être conjointement organisé par SED1+ (antenne Aisne et national) et le Gersed **le 3 novembre à St Quentin** afin de sensibiliser un maximum de soignants et interlocuteurs au SED. Différents médecins interviendront, mais également des kinés, infirmiers etc...

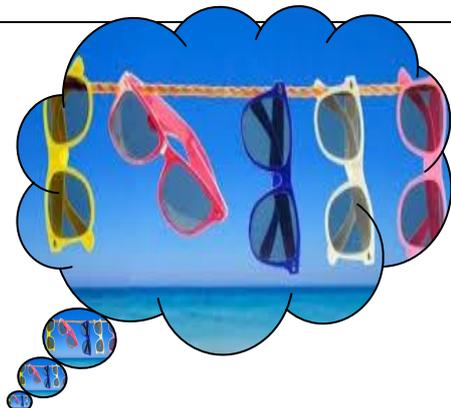
Un grand merci à Cindy, de l'antenne Aisne, pour cette manifestation !

Nous vous donnerons davantage d'informations ultérieurement.



DERNIERE MINUTE !

- Nous allons mettre en place à la rentrée différents ateliers, dans le nord des ateliers sur la gestion de la douleur et la prise de recul, dans l'aisne des activités physiques adaptées et dans la marne également. Nous vous donnerons plus de détails ultérieurement.
- Suite à de nombreuses demandes, voici les coordonnées de Jean-Jacques Ruelle de chez Médical Santé : 07 89 98 60 05.
- **Attention il est en congés du 23/07 au 02/08 et ne sera pas joignable.**



*Bon été à
tous !*



Vous souhaitez vous renseigner, nous contacter ?

National / Antennes	 MAIL	 SITE INTERNET	 FACEBOOK
SED1+ National & Hauts de France	<i>assosed1plus@gmail.com</i>	<i>assosed1plus.com</i>	<i>Tapez SED1+</i>
SED1+ Aisne Cindy	<i>assosed1plusaisne@gmail.com</i>	<i>assosed1plus.com</i>	<i>Tapez SED1+ aisne</i>
SED1+ Essone Yaël	<i>assosed1plusessonne@gmail.com</i>	<i>assosed1plus.com</i>	
SED1+ Marne Marjorie	<i>assosed1plusmarne@gmail.com</i>	<i>assosed1plus.com</i>	<i>Tapez SED1+ marne</i>
SED1+ Normandie Stéphanie	<i>assosed1plusnormandie@gmail.com</i>	<i>assosed1plus.com</i>	<i>Tapez SED1+ normandie</i>
SED1+ Toulouse Thérèse	<i>assosed1plustoulouse@gmail.com</i>	<i>assosed1plus.com</i>	
SED1+ 19 et alentours (corrèze...) Anaële	<i>assosed1plus19@gmail.com</i>	<i>assosed1plus.com</i>	

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

