



# SED1+ ... infos'



N°7

Infos format

Newsletter

électronique

SED1+

Association Loi 1901  
Reconnue d'intérêt général  
Agréée ARS  
Représentant des Usagers  
Patient expert  
Membre de la Filière Oscar

ASSOCIATION  
SED1+



## EDITO

Chères adhérentes, chers adhérents, chers lecteurs,

Tout d'abord, nous vous réitérons nos remerciements pour la confiance que vous nous témoignez pour la 6<sup>e</sup> année, et espérons vous accompagner au mieux au quotidien...

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 SED et les HSD afin que les patients soient mieux accueillis et pris en charge.

Notre association continue de se mobiliser, malgré les difficultés sanitaires, 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...

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 !*



## Actualités diverses / Informations utiles

### ❖ Rappel : visio Echanges et Partage du 13.03.2021

Nous vous rappelons la visio de ce samedi matin, ouverte à tous les adhérents, de toute la France, quelle que soit la région (c'est l'avantage de la visio !).

Les non adhérents à SED1+ peuvent s'inscrire et seront retenus s'il reste des places.

**N'oubliez pas : inscription gratuite mais obligatoire sur : [assosed1plus@gmail.com](mailto:assosed1plus@gmail.com)**

Vous recevrez un mail de confirmation de votre inscription, et l'horaire, mercredi soir et un mail avec le lien de connexion vendredi soir.

N'hésitez pas à nous adresser les sujets que vous voudriez voir abordés.



### VISIO : Echange et Partage spécial SED\*



Un moment « à vous » qui permet de se « retrouver » à distance, de dédramatiser, de s'informer, de sortir de l'isolement, de partager, d'échanger des « trucs et astuces » entre patients, et de rire !

Mais aussi d'organiser un RV pour être accompagné pour vos démarches (médicales, administratives etc...).

Pas de jugement, pas de tabous, que de la bienveillance et de l'écoute.



Nous réaliserons plusieurs cafés parole « adaptés » au vu des circonstances pendant la cure, ainsi que des permanences de conseil individuel.

**N'oubliez pas d'aller voir régulièrement les pages facebook de SED1+ (national et pages régionales) afin d'être informé de tous les événements organisés pour vous ! (visios, ateliers...).**





## ❖ PERMANENCES CONSEIL EN VISIO

Nous vous proposons des séances individuelles en visio pour répondre à vos interrogations, vous aider dans la réalisation de vos dossiers, et aborder tout sujet que vous souhaitez !!

Les permanences auront lieu le **vendredi 19 mars**, dureront 45 minutes par personne et s'étaleront de **10h15 à 14h45**, avec deux interlocutrices à votre disposition, soit 10 créneaux en tout. (10h15/11h00/11h45/14h00/14h45).

→ Si vous souhaitez vous inscrire, adressez-nous un mail de demande à [assosed1plus@gmail.com](mailto:assosed1plus@gmail.com), en précisant si vous avez des préférences horaires.

## ❖ DOSSIER INVALIDITE : GUIDE ET INFOS

Suite à de nombreuses questions sur l'invalidité, nous vous mettons en lien l'une des pages de la CPAM, que nous avons trouvé intéressante :

👉 <https://www.ameli.fr/droits-demarches/invalidite-handicap>

⇒ Vous trouverez en bas de la page un lien vers une autre page relative au montant de la pension.

⇒ Enfin, dans la pavé "documents utiles", se trouve le formulaire cerfa de demande.

Voici aussi le lien vers un guide très bien fait, que nous vous conseillons :

👉 [https://www.ameli.fr/document/guide\\_invalidite\\_novembre2020\\_assurance\\_maladie.pdf](https://www.ameli.fr/document/guide_invalidite_novembre2020_assurance_maladie.pdf)

## ❖ LE NOUVEAU CAHIER ORPHANET (déc. 2020) :

La nouvelle version du cahier [Orphanet](#) est sortie !

Ce cahier vous présente les aides et prestations permettant aux personnes atteintes de [maladies rares](#) et à leurs proches de bénéficier d'un accompagnement et de s'inscrire dans la société au même titre que des personnes valides.

Il a été conçu par un comité multidisciplinaire composé de représentants de la DGOS, DGCS, DGESCO, Inshea, de l'AFMTéléthon, de la CNSA et de la CNAM Inserm.

📄 Le consulter 👉 <https://bit.ly/3734Kye>



Les Cahiers d'Orphanet  
sur Politique de santé

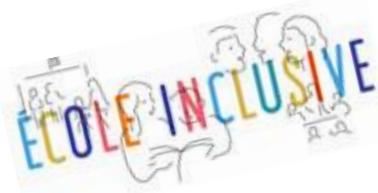
Décembre 2020



**Vivre avec une maladie rare en France**

Aides et prestations

pour les personnes atteintes de maladies rares  
et  
leurs proches  
(aidants familiaux/proches aidants)



## ❖ ÉCOLE INCLUSIVE : NOUVELLE CIRCULAIRE !

Nous vous partageons une **circulaire toute récente, du 10/02/2021 (MENJS - DGESCO C2-CT)**, qui **concerne le primaire et le secondaire**.

Cette circulaire, qui s'intègre dans le plan entamé sur l'école inclusive, et qui vient compléter la circulaire de rentrée 2019 sur l'école inclusive, aborde spécifiquement le **Projet d'Accueil Individualisé** pour raison de santé PAI.

Si vous rencontrez des difficultés dans la mise en place ou l'application du PAI de votre enfant, n'hésitez pas à vous appuyer sur ce nouveau texte qui reprend l'intégralité du dispositif et ses objectifs, ainsi que les droits et obligations de chacun, établissement scolaire et élève.

Pour télécharger la circulaire :

<https://www.education.gouv.fr/bo/21/Hebdo9/MENE2104832C.htm>

Nous vous remettons également le lien vers un document que nous avons réalisé récemment sur la scolarisation des enfants en situation de handicap.

<http://www.assosed1plus.com/support-sed1plus-2e-rencontre-oscar.pdf>



*Vous pouvez retrouver l'ensemble des documents liés à ce sujet sur notre site internet [assosed1plus.com](http://www.assosed1plus.com), dans l'onglet **Le SED et les enfants / Scolarisation et handicap - inclusion**.*

## ❖ PROJETS EN COURS : KRRRONIK, la mystérieuse Mal-à-partout de ma Maman »...

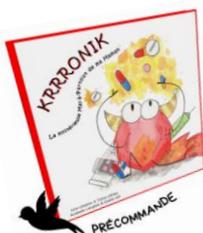
Les créatrices de ce bel écrit nous ont informés que l'impression est en cours et que les livres seront donc disponibles d'ici un bon mois.

Elles ont également travaillé sur une échelle de la douleur, version enfant et adulte, dont elles vous présentent, en avant-première, le visuel :

👉 <https://www.a-titre-delles.fr/.../krrronik-echelle-de.../>

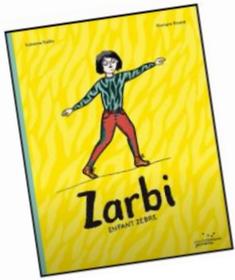
Comme pour leur livre, elles ont créé une

"petite échelle toute en sensibilité, double face (un côté enfant et un côté adulte) pour que chacun puisse exprimer son ressenti de la douleur et en parler. Alors vous êtes plutôt "Aïe" ou "Aïe Aïe Aïe" ?? De notre côté cela varie selon les jours, mais nous sommes heureuses de pouvoir utiliser cette échelle avec nos enfants et leur montrer où en est notre Krrronik".





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



### ❖ Zarbi, enfant zèbre :



« Zarbi, enfant zèbre » de Floriane Ricard et Suzanne Galéa, est un livre pour enfants sélectionné dans la catégorie 6-8 ans du Prix UNICEF de littérature jeunesse 2021 sur le thème de la gestion des émotions et de la santé mentale.

Voici le lien vers ce livre audio pour les enfants à haut potentiel.

👉 <https://www.youtube.com/watch?v=oldVuLpJFeE>

### ❖ Ma maladie (mon combat) : une chanson qui résonne...et qui raisonne !



Nous vous proposons un lien vers une chanson que nous avons découverte récemment et dans laquelle on se retrouve.

Une chanson aux mots qui nous touchent au plus profond de nous-même, et qui sont d'une telle justesse...

Elle est belle à écouter pour nous, patients...

...mais également à faire écouter à notre entourage, pour les aider à comprendre notre "rage de vivre et de faire", notre besoin de ne pas être "réduit" à la maladie et d'être simplement traité normalement !

Et elle évoque aussi des choses qu'on n'ose souvent pas dire, par pudeur ou sentiment de culpabilité non légitime !

Merci à Grégoire pour cette très belle chanson qui met à l'honneur notre quotidien, nos ressentis....

L'écouter 👉 : <https://youtu.be/ImYcG6zuEoM>





ASSOCIATION  
SED1+



## SE FORMER EN LIBERTE

FUN MOOC

FRANCE UNIVERSITÉ NUMÉRIQUE  
COURS EN LIGNE OUVERT ET MASSIF

À SON  
RYTHME!

POUR SE  
FAIRE  
PLAISIR

POUR SE  
QUALIFIER

PAR  
ENVIE

FUN MOOC (QUÉSACO?)



"FRANCE UNIVERSITÉ NUMÉRIQUE (FUN) EST, À L'ORIGINE, UN PROJET VISANT À PROMOUVOIR L'UTILISATION DES COURS EN LIGNE OUVERTS ET MASSIFS (DÉSIGNÉ EN ANGLAIS PAR MOOC, MASSIVE OPEN ONLINE COURSE). CETTE PLATEFORME EST DESTINÉE À RENDRE ACCESSIBLES SUR INTERNET DES COURS DONNÉS PAR DES ENSEIGNANTS DES UNIVERSITÉS ET ÉCOLES FRANÇAISES. LES COURS SONT TRÈS MAJORITAIREMENT PRÉSENTÉS EN LANGUE FRANÇAISE, ELLE CONTRIBUE AINSI À LA VISIBILITÉ DES UNIVERSITÉS FRANÇAISES SUR LA SCÈNE INTERNATIONALE ET VALORISE L'IMAGE ET LA QUALITÉ DES ENSEIGNEMENTS FRANÇAIS. FUN PERMET AUSSI DE CAPTER UNE AUDIENCE FRANCOPHONE DANS LE MONDE. DE FAIT, AU REGARD DU NOMBRE DE COURS EN FRANÇAIS, LA PLATEFORME FUN-MOOC EST LA PREMIÈRE PLATEFORME FRANCOPHONE ACADÉMIQUE MONDIALE" (SOURCE :WIKIPÉDIA).

FUN MOOC C'EST SURTOUT LA POSSIBILITÉ DE SUIVRE DES FORMATIONS CERTIFIANTES QUI PERMETTENT DE METTRE SON CV À JOUR, TOUT EN ALLANT AU RYTHME DE SES ENVIES ET/OU DE SES CAPACITÉS. ÉCONOMIE, ART, SANTÉ.....CHACUN Y TROUVERA SA FORMATION

### ❖ Se former, s'informer ...

### ...en toute liberté !

Voici une petite infographie de SED1+ pour vous parler d'un sujet qui pourrait vous intéresser ou vous être utile en ces temps de confinement/couvre feu/perte d'activités etc....

Se former/s'informer de manière sérieuse et à domicile, à son propre rythme.

Bonne lecture et n'hésitez pas à transmettre aux personnes qui pourraient être intéressées, atteintes du SED ou pas !!!

👉 <https://www.fun-mooc.fr/>



## ... et autres informations SED & HSD !

### Les syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV)

Les SED-NV sont des **maladies génétiques rares** du tissu conjonctif\* qui sont caractérisées par une *triade* : **hyperlaxité articulaire, hyperélasticité cutanée et fragilité des tissus.**



De **1/5.000** à **1/100.000** naissances selon les types de SED



Touche aussi bien **les filles que les garçons**



C'est le nombre de types de SED d'après la classification de 2017. Ce sont des **maladies différentes** avec des complications et pronostics divers.

### Le saviez-vous ?

\*Le **tissu conjonctif** est présent dans **80%** des **tissus biologiques** du corps humain, il sert d'enveloppe, d'attache, d'isolation et assure le soutien, la protection et la cohésion des organes au sein de l'organisme.

Les **syndromes d'Ehlers-Danlos** sont nommés d'après les recherches de deux dermatologues : le danois **Edvard Ehlers** et le français **Henri-Alexandre Danlos** au début du XX<sup>e</sup> siècle.

Vous souhaitez en savoir plus ? Rendez-vous sur [filiere-oscar.fr](http://filiere-oscar.fr)



### Les principaux symptômes des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV)



**Hyperlaxité articulaire**  
Entorses - luxations - douleurs chroniques



**Hyperélasticité de la peau**



**Fragilité des tissus**  
Problèmes de cicatrisation - hématomes - valvulopathie - anévrisme - prolapsus pelvien - hernie abdominale



Scoliose



Troubles digestifs



Troubles urologiques



Troubles neurologiques



Troubles cardio-vasculaires



Troubles respiratoires



Troubles ORL



Problèmes dentaires



Troubles ophtalmiques



Fatigue chronique

Vous souhaitez en savoir plus ? Rendez-vous sur [filiere-oscar.fr](http://filiere-oscar.fr)





## ❖ OSCAR Filière Santé Maladies Rares

👁️ [#LespathologiesdOscar](#) [#SEDNV](#)

Focus aujourd'hui sur les principaux symptômes des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires et la "triade" si caractéristique :

- ➡️ Hyperlaxité articulaire : qui entraîne des entorses, luxations, douleurs chroniques
- ➡️ Hyperélasticité cutanée
- ➡️ Fragilité des tissus : qui entraîne des problèmes de cicatrisation, hématomes, valvulopathie, anévrisme ...

! ? Pour en savoir plus : <https://bit.ly/2McFZs2>

## ❖ PNDS : synthèse pour le médecin traitant :

Nous vous remettons le lien vers notre site internet et le PNDS, notamment la synthèse établie pour le médecin traitant qui nous a été demandée de nombreuses fois.

N'hésitez pas à la remettre à vos soignants et à les orienter vers la partie du PNDS qui les concerne plus particulièrement.

👉 <http://www.assosed1plus.com/pnds-sednv-publie/>

## ❖ SED / HSD : petit rappel :



# SED / HSD

Le PNDS 2020 des SEDnv a été publié.  
La "différence" entre SED et HSD, évoquée depuis 2017 (peu en France), prend son sens et trouve à s'appliquer.

Vous avez du mal à vous y retrouver ?  
Normal, ce n'est ni simple, ni évident !!

Pour résumer, on peut dire :

- que les SED et HSD sont des maladies cousines
- que les SED sont des maladies rares, les HSD sont au contraire "communs"
- que les SED sont soumis au PNDS, les HSD non
- que les SED doivent être diagnostiqués en centre de référence, les HSD non
- que vous pouvez avoir un HSD puis, plus tard dans votre vie un SED, et vice-versa
- mais surtout : il y a un tronc commun de soins entre SED et HSD

# Les patients HSD sont donc beaucoup plus nombreux que les patients SED.

## DIAGNOSTICS SED et HSD

Les SED représentent la partie émergée de l'iceberg des maladies du tissu conjonctif et des désordres de l'hypermobilité. Les HSD la partie immergée.

Les éléments en rouge sont ceux communs aux SED/HSD. En noir, ce qui concerne le SED. En bleu, ce qui concerne les HSD.

**SED.H** (rouge) - **HSD** (bleu)

**TRIADÉ ANORMALE** (rouge) : 1) Hypermobilité Articulaire généralisée, 2) Historique familial / caractéristiques physiques et physiologiques, 3) Exclusion de diagnostics alternatifs.

**Tronc commun** (rouge) : 1) Hypermobilité Articulaire "soignée" (selon le PNDS SED 2020), 2) Exclusion de diagnostics alternatifs, 3) Douleurs diffuses, 4) Reflux gastriques.

**PRÉSENCE EN CHARGE MÉDICALE INDIVIDUALISÉE ET ADAPTÉE**

Pour télécharger la fiche :



<http://www.assosed1plus.com/hsd-sed/>



## Si on vous parlait un peu de SED1+ ?

### ✓ L'antenne Toulouse devient l'antenne Toulouse - Occitanie :

Nous sommes heureux de vous annoncer que le rayonnement grandissant et la quantité de collaborations développées par l'équipe de l'antenne de Toulouse nous permet désormais d'étendre l'antenne Toulouse à l'Occitanie plus largement.

L'antenne Toulouse devient donc : antenne Toulouse-Occitanie.

Nous remercions toute l'équipe toulousaine pour le travail et l'investissement dont elle fait preuve ainsi que tous les contacts et adhérents qui nous accordent leur confiance, et les nombreux soutiens que nous avons dans cette région (hôpitaux, département, région, professionnels de santé etc).

### ✓ De nouvelles antennes en cours de mise en place en 2021 :

Une antenne Vendée Atlantique ouverte par Roxane en Mars 2021.

L'antenne Pyrénées Atlantiques devient Nouvelle Aquitaine Gironde.

### ✓ De nombreux projets sont prévus pour 2021 :

La cure, le séjour Gévaudan, le projet Action Solidaire Gmove, les ateliers santé en visio, la mise en place de programme d'ETP etc.... et d'autres projets que nous ne pouvons pas encore dévoiler...

Ceci afin de vous accompagner au mieux dans la gestion de votre pathologie, de vous permettre de retrouver du mieux être au quotidien, tout en étant acteur de votre prise en charge.

➔ Notre association, malgré le contexte, reste dynamique grâce à ses bénévoles impliqués, motivés et investis qui sont mobilisés pour vous aider !

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

Connectez vous à notre site internet et retrouvez l'antenne la plus proche de chez vous : [assosed1plus.com](http://assosed1plus.com)

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

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

