

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

Nos objectifs :

- accompagner les malades pour les aider à vivre mieux au quotidien
- organiser régulièrement des rencontres avec des 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
- mettre en oeuvre des actions pour faire connaître et reconnaître les SEDh et les HSD
- mobiliser avec la filière Oscar et les associations de patients dédiées
- travailler en lien avec les centres de référence et les médecins spécialisés.

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



assosed1plus@gmail.com



assosed1plus.com



Edité par SED1+
Janvier 2020

NOUS CONTACTER

Localisation et responsable	Mail	Facebook
SED1 + National & Nord Delphine	assosed1plus@gmail.com	Tapez SED1+
SED1 + Aisne Cindy	assosed1plusaisne@gmail.com	Tapez SED1+ aisne
SED1 + Essone Yaël	assosed1plusessonne@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+
SED1 + 19 et alentours Anaële	assosed1plus19@gmail.com	Tapez SED1+

Site internet :

assosed1plus.com



Ne pas jeter sur la voie publique



SEDh

Association SED1+

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

Echanger, informer, accompagner,
sensibiliser, mobiliser

Le SEDh, qu'est-ce-que c'est?

Le **SEDh** (Syndrome d'Ehlers Danlos hypermobile), **maladie rare héréditaire** du tissu conjonctif, touche environ 80 % du corps. Il se traduit par une **hyperlaxité articulaire**, une **hyperélasticité cutanée**, une **fragilité des tissus conjonctifs**, des **douleurs diffuses**, de la **fatigue**, une **proprioception altérée** etc. Le diagnostic est difficile.

Informations cliniques pour orienter votre médecin

Les critères diagnostiques pour le syndrome d'Ehlers Danlos hypermobile (SEDh) sont répartis en 3 catégories. Chaque catégorie doit être validée par un nombre de points minimal. Une "grille" destinée aux médecins de toutes spécialités est consultable en ligne ou en annexe du **PNDS SED 2020**.

La prise en charge du SEDh*

Des traitements symptomatiques existent. Ils ne guérissent pas mais permettent d'améliorer la qualité de vie et le quotidien, de reprendre des activités souvent abandonnées (douleurs, handicap). Interrogez votre **médecin** en fonction de vos symptômes, **chaque cas est spécifique** et **le traitement doit être individualisé**.

LES SYMPTOMES PRINCIPAUX

Le tableau symptomatique du SEDh est vaste et la combinaison de tous les symptômes n'est ni nécessaire, ni systématique. Vous en trouverez ci-dessous une liste non exhaustive :

- Symptômes débutant dans l'enfance
- Antécédents familiaux
- Difficultés de cicatrisation
- Hyperextensibilité cutanée
- Hyperlaxité articulaire (critères médicaux)
- Entorses
- Luxations multiples
- Scoliose (attitude scoliotique)
- Douleurs articulaires
- Fragilité des tissus conjonctifs
- Fatigabilité anormale
- Troubles gastro intestinaux : reflux gastro œsophagien, ballonnements, constipation/diarrhée, troubles évacuation rectale
- prolapsus (pelvien, rectal...)
- SAMA associé ? (activation mastocytaire)
-

LES CRITERES

DE NEW YORK 2017 (résumé)

1) HYPERMOBILITE ARTICULAIRE GENERALISEE

L'hypermobilité est déterminée par le score de Beighton (test de 5 sites articulaires dans des positions définies) et son questionnaire complémentaire en cas de scoring inférieur aux normes. Ce score peut être complété par une évaluation des manœuvres de Bulbena.

2) **CRITERES** basés sur des caractéristiques physiques/physiologiques et l'historique familial

3) **CRITERES** d'exclusions de diagnostics différentiels.

Grille complète à utiliser pour le diagnostic sur notre site internet et oscar.fr.

A noter : si l'ensemble des critères ne sont pas remplis, ce n'est pas un SEDh. Après élimination des diagnostics différentiels, on parlera de pathologie de l'hypermobilité (ou HSD), maladie commune. Brochure HSD sur assosed1plus.com

LES TRAITEMENTS ET AIDES

- **Les douleurs (muscles, tendons, articulations ...)** : Kiné-balnéothérapie, tens, chaleur, patch ou gel de lidocaïne, oxygène*, coussins d'assise, d'appui, de positionnement (mémoire de forme), froid (bombe, gel...), activités et remise à l'effort adaptées, relaxation, auto-hypnose... Pour les migraines, après consultation et bilan, un neurologue ou un pneumologue peut envisager la mise en place d'une supplémentation en oxygène.
 - **La fatigue** : respect du rythme biologique, des règles d'hygiène du sommeil, respect des limites (théorie des cuillères/gestion de l'énergie physique-mentale), cure ponctuelle de mélatonine, compléments en magnésium, vitamines C/D.
 - **Les troubles proprioceptifs, les entorses, luxations** : orthèses de contention souple pour éviter les luxations et entorses, orthèses adaptées ou moulées, orthèses de repos, vêtements compressifs adaptés au SED, kinésithérapie proprioceptive, ergothérapie, adaptation de l'environnement...
- * à noter : seuls les traitements inscrits au PNDS SED 2020 sont pris en charge par la CPAM (AMM) car "validés scientifiquement", d'autres peuvent vous être proposés par vos médecins, au cas le cas.