



NEWSLETTER

Lettre d'Informations mensuelle de l'Association SED1+



Dans ce numéro de mai, l'association SED1+ vous informe sur les actualités de votre association, sa vie et son quotidien.

Elle vous explique aussi nos actions et initiatives pour améliorer votre quotidien, et vous transmet les nouveautés à connaître.

Notre engagement ne faiblit pas et notre objectif de créer un impact durable se poursuit.

Nous avons 10 ans cette année, 10 ans d'engagement et de travail pour les patients SED et HSD.

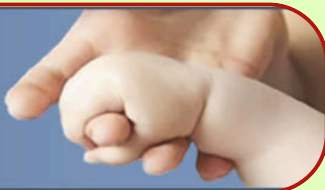
Merci de votre fidélité et de votre confiance.

Prenez bien soin de vous !



MOIS DE MAI :
LE MOIS DE LA SENSIBILISATION
AUX SED/HSD





SOMMAIRE



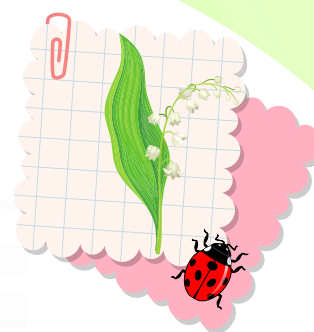
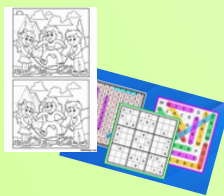
- 1 L'actualité de votre association
- 2 Dossier SED1+ : La respiration
- 3 Cure de Barbotan : rappel et informations

4 Quelques informations relatives aux SED & HSD...

5 ...et d'autres éléments d'ordre général

6 Pages Jeux

7 Soutien et adhésion 2025



Bonne
Lecture !!!





Mai 2025



L'actualité de votre association

Chers adhérents,

Nous tenons à vous informer de manière transparente et claire de l'actualité de votre association et de sa modification d'organisation.



Nous avons tenu notre **assemblée générale en avril dans un contexte tendu** de restructuration compte tenu de différents événements intervenus et de l'état de santé de plusieurs membres du bureau.

Le bureau a été renouvelé et a reçu la confiance de la majorité absolue des votants, pour autant, certains responsables ont exprimé leur désaccord avec le bureau et/ou la présidente sur différents sujets.

De ce fait, SED1+ Occitanie n'est plus représentée depuis début Avril par Mme Thérèse Pepe Borin qui a quitté notre association. Mme Florence Gaste assure le relai dans l'attente de la suite, en qualité de bénévole active Occitanie.



En outre, notre association SED1+ se réorganise en recentralisant son fonctionnement pour plus de simplicité et moins de lourdeurs organisationnelles.

Il y aura une petite période de latence dans le cadre de la réorganisation et nous vous prions de bien vouloir nous en excuser par avance.



MAIS les cures sont maintenues et les projets en cours seront poursuivis avec les bénévoles qui renouvellent leur souhait d'engagement.

Nous ferons, comme toujours, au mieux des capacités de chacun, pour vous accompagner et vous fournir des informations et actions sérieuses et adaptées.

Nous espérons que notre recentrage sur notre cœur d'engagement et notre "ADN" vous conviendra et que nous conserverons votre confiance et votre soutien.



Bonne lecture et,
prenez bien soin de vous !

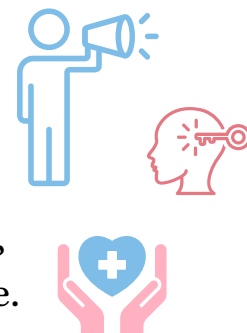




La réorganisation en pratique

Nous allons désormais être présents de manière un peu différente, en nous **recentrant sur nos missions initiales et principales** de :

- information des patients, aidants, accompagnant,
- sensibilisation et information des soignants et du grand public,
- représentations dans des instances importantes pour nos objectifs,
- organisation des cures thermales avec accompagnement spécifique.



Ceci, **au national mais également en proximité** grâce à des bénévoles référents qui connaissent leur zone géographique et ont donc des contacts au plus proche !

A ce jour (en cours de réorganisation) :

3 régions restent prises en charge par des bénévoles référents :

- l'Occitanie : Florence et Gaëlle,
- les Hauts de France : Delphine
- l'Ile de la Réunion : Vanessa



Pour toutes les autres régions, pour le moment, tous nos contacts, partenariats, conventions hospitalières, réseaux de soins etc construits depuis plusieurs années restent bien sûr actifs !

Vous pouvez toujours nous solliciter par mail :

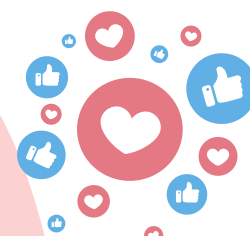
- soit sur assosed1plus@gmail.com
- ou assosed1plustoulouse@gmail.com




+ **consulter notre site internet**



et nos pages facebook : SED1+, SED1+ Occitanie et SED1+ La réunion !



LE DOSSIER SED1+ : LA RESPIRATION

La respiration est souvent complexe chez les patients SED et sa compréhension n'est pas toujours aisée. Nous vous proposons un dossier pour appréhender différentes notions et vous proposer des explications et des mises en pratiques. Parlez-en également avec votre médecin et/ou votre kinésithérapeute ! 



Nous vous rappelons que vous avez un dossier à votre disposition sur notre site internet qui vous propose des explications sur la respiration et son importance, et des exercices à réaliser chez vous.

Vous pouvez y accéder en suivant le lien suivant :

<https://www.assosed1plus.com/les-dossiers-sed1/>

ou :



La cure thermique à Barbotan



**Il est
encore
temps !**



Elle se déroule du 11/07 au 31/07 ou 12/07 au 01/08
prochain selon vos préférences de dates,
avec les orientations RH (rhumatismale) et PHL (phlébologie)

Notre **cure à Barbotan** approche,
dans un mois et demi nous y serons !

Nous avons établi un **planning prévisionnel** des ateliers
que nous vous proposons en complément des soins
thermaux. Pour tous ces ateliers d'accompagnement
thérapeutique, une inscription est nécessaire (même
pour les ateliers gratuits) afin que nous puissions nous
organiser en amont.



Vous pouvez **retrouver les plannings** sur notre site "SED1+"
<https://www.assosed1plus.com/les-cures-specifiques-sed-hsd/cures-specifiques-sed-hsd/>



Vous pourrez, sous peu, vous inscrire en ligne et réserver vos
ateliers sur helloasso.



Toutes les informations nécessaires pour votre cure sont disponibles sur notre site
internet : fiches, planning prévisionnel des activités, fiche tarifaire, planning et
contacts pour les RV, fiches pratiques pour les curistes, flyer sur les cures, etc...

[Les cures spécifiques SEDh et HSD](#)

PS : il n'est pas encore trop tard pour vous inscrire à la cure
auprès des Thermes de Barbotan, si vous le souhaitez !

Mail : <https://www.chainethermale.fr> Tél : [05 62 08 31 31](tel:0562083131)





Mai 2025

Quelques informations relatives aux SED & HSD...



MOIS DE MAI :
LE MOIS DE LA SENSIBILISATION
AUX SED/HSD

Nous reprenons quelques publications à l'occasion du mois de sensibilisation aux SED qui nous ont parues intéressantes à lire, et à partager !!!!

Le syndrome d'Ehlers-Danlos fait partie des maladies dites "contestées", "ignorées", "rejetées" et "minimisées".
Au RQMO, nous en sommes témoins tous les jours!



"C'est dans votre tête"
"Ça ne se peut pas d'avoir tous ces symptômes"
"J'ai déjà eu un patient avec le SED et ça ne vous ressemble pas"
"Ah! la maladie à la mode..."

RQMO
REGROUPEMENT QUÉBÉCOIS
DES MALADIES ORPHELINES

Mai, mois de sensibilisation aux syndromes d'Ehlers-Danlos

Vous trouverez en page suivante le résumé d'un article récent (en support de l'affichette ci-dessus) réalisé et publié par le Regroupement Québécois des Maladies Orphelines dans le cadre du mois de sensibilisation aux SED. Merci à eux pour ce travail !

Réf et droits : (PsycInfo Database Record (c) 2025 APA, tous droits réservés)."
(notre traduction et nos majuscules).

Lire l'article ici : <https://psycnet.apa.org/record/2026-10154-001>

Et cet article paru dans un journal : <https://www.mycentraljersey.com/.../rutgers.../83600787007/>



"La recrudescence des maladies controversées, ambiguës et difficiles à diagnostiquer pose des défis aux CLINICIENS, QUI RÉAGISSENT TROP SOUVENT EN INVALIDANT LES SYMPTÔMES DES PATIENTS.

Bien que de nombreuses études qualitatives aient rapporté les effets de l'invalidation sur l'état psychologique et comportemental des patients, ces recherches n'ont pas fait l'objet d'une revue systématique. S'appuyant sur la conceptualisation de l'invalidation de Linehan (1993), cette revue systématique **a mis en lumière les conséquences négatives de l'invalidation des symptômes, ou du rejet ou de la minimisation des expériences d'une personne face à la maladie.**

Nous avons examiné 151 rapports qualitatifs représentant 11 307 personnes atteintes du SYNDROME D'EHLERS-DANLOS, d'endométriose, du syndrome de fibromyalgie, du syndrome de la guerre du Golfe, du syndrome du côlon irritable, de COVID longue, d'hypersensibilité chimique multiple, d'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, de syndrome de tachycardie orthostatique posturale, de lupus érythémateux disséminé et de vulvodynie.

Conformément à la théorie de Linehan, l'analyse thématique a identifié **quatre grandes catégories de conséquences** :

- les états émotionnels et les croyances induits (p. ex., HONTE, TENDANCES SUICIDAIRES),
- les états émotionnels et les croyances induits par les soins de santé (p. ex., ANXIÉTÉ ET TRAUMATISMES LIÉS AUX SOINS DE SANTÉ),
- les comportements induits par les soins de santé (p. ex., ÉVITEMENT DU SYSTÈME DE SANTÉ)
- et les RETARDS DIAGNOSTIQUES.

Forts de ces résultats, nous avons élaboré un nouveau modèle conceptuel expliquant comment l'invalidation des symptômes entraîne ces conséquences et compromet ainsi les résultats de santé.

Les travaux futurs devraient explorer le modèle conceptuel proposé et identifier des interventions et des politiques fondées sur la théorie visant à prévenir l'invalidation des symptômes afin d'améliorer les résultats psychologiques, comportementaux et de santé.

Un article à faire lire à votre entourage et aux soignants, qui résonne tellement en chaque patient SED ou HSD ! Les recherches avancent, les lignes bougent et par la sensibilisation et l'information, nous sommes tous acteurs de ces changements.



Quelques informations relatives aux SED & HSD...



**La PRISE DE RV au centre de référence de Garches
=> La demande de rendez-vous au CRMR de Garches
se fait désormais uniquement
via l'espace patient Mon AP-HP**

Présentation de la plateforme en ligne « Mon AP-HP »

- « **Mon AP-HP** » est une plateforme en ligne (site web et application mobile) développée par l'AP-HP pour répondre au mieux aux besoins des patients en amont et en aval de leur hospitalisation à l'AP-HP. Elle permet en particulier de remplir en ligne un formulaire de demande de RDV auprès des équipes de soin, et de compléter des questionnaires médicaux spécifiques aux SED-NV (concernant les douleurs, l'appréhension de l'activité physique, etc.).

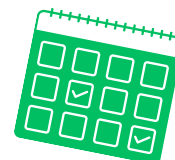
- **La demande de RDV auprès du CRMR de Garches ne se fera donc désormais plus par mail** au secrétariat, mais via Mon AP-HP.

- **Vous pourrez télécharger les éléments du dossier de demande de RDV via un lien sécurisé**, et vous aurez aussi à votre disposition une aide au remplissage du dossier pour vous guider au mieux dans votre démarche.

Vous avez ainsi un fichier à remplir, avec une aide au remplissage, et à fournir différents éléments tels qu'un courrier d'adressage, des photos relatives à votre hyperlaxité ou vos cicatrices par exemple etc.

- **Cet outil permettra de simplifier la gestion des nombreuses demandes avec un outil dédié pour le secrétariat.** (gain de temps).

(accessoirement, cet outil donnera aussi la possibilité d'avoir une comptabilité précise des demandes de rendez-vous dans cet outil institutionnel, de manière à pouvoir communiquer précisément sur la problématique du temps d'attente avant d'accéder au CRMR SED-NV).



Le lien du formulaire de demande de RDV est le suivant :

Lien demande de RV à Garches / CRMR



Le CRMR de Garches est le centre de référence national des SEDnv (SED non vasculaires), il s'adresse aux adultes.
Pour les enfants, il faut s'orienter vers Necker.
Voir toutes les informations :

<https://www.assosed1plus.com/la-filiere-oscar-reseusednv/>



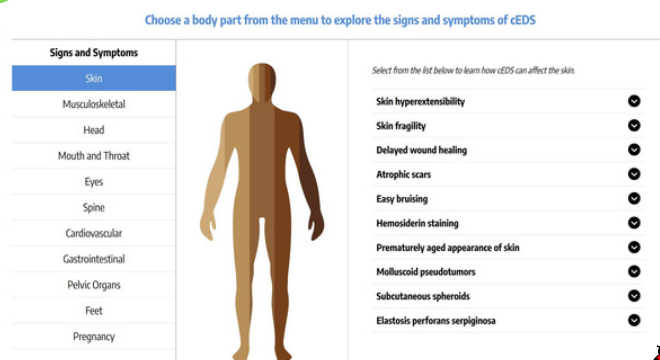


Quelques informations relatives aux SED & HSD...

Mai 2025



Nous vous partageons un outil réalisé par la EDS Society reprenant les différents symptômes au regard du type de SED ou HSD et permettant ainsi de mieux comprendre et de mieux se repérer, tant pour les patients que les soignants !



Extrait de la communication de la EDS Society sur ce point :

Saviez-vous qu'il existe de nombreux types de syndromes d'Ehlers-Danlos (EDS) et de troubles du spectre d'hypermobilité (HSD), chacun avec ses propres signes et symptômes ? Bien qu'il y ait de nombreux symptômes croisés, il est essentiel de comprendre les caractéristiques de chaque type. Pour aider notre communauté et les professionnels de la santé, nous avons créé des systèmes corporels interactifs qui décomposent les signes et les symptômes pour :

Arthrochalasie EDS (aEDS)
Syndrome de la cornée fragile (BCS)
EDS cardiaque-valvulaire (cvEDS)
EDS classiques (ceDS)
EDS de type classique (clEDS)
Dermatosparaxis EDS (dEDS)
Troubles du spectre de l'hypermobilité (HSD)

EDS hypermobile (hEDS)
EDS kyphoscoliotiques (kEDS)
10 EDS musculocontracturaux (mcEDS)
EDS myopathiques (mEDS)
EDS parodontaux (peDS)
EDS spondylodysplastiques (speds)
EDS vasculaires (vEDS)

✨ Ce que vous trouverez :

Créées en collaboration avec l'International Consortium on EDS et HSD, ces ressources fournissent les dernières informations et recherches.

Les symptômes sont présentés par système corporel pour vous aider à explorer les préoccupations spécifiques à chaque type.

📖 Explorez cet outil précieux ici : <https://www.ehlers-danlos.com/types/>



Veuillez noter que les EDS et HSD affectent chaque personne différemment. Les symptômes listés sur la page Web peuvent ne pas affecter toutes les personnes atteintes de ce type d'EDS ou de HSD, et les personnes atteintes de ce type d'EDS ou de HSD peuvent avoir d'autres symptômes qui ne sont pas listés. La page Web a pour but de fournir des informations sur les symptômes qui peuvent survenir chez les personnes atteintes du type spécifique de PDE ou de HSD et ne constitue pas un avis médical. Consultez toujours un professionnel de la santé pour des conseils médicaux personnalisés.



Quelques informations d'ordre général



DOSSIER MDPH :

**Le document spécifique aux
maladies rares à joindre à votre
dossier MDPH**

Un webinaire est organisé par les
filières de santé maladies rares pour
présenter le document de transmission
d'informations complémentaires au dossier
MDPH, et faire le point sur l'utilisation de ce
document un an après sa mise à disposition.



GNC HR

filière de santé
maladies rares

cnsa
Centre national de
solidarité pour l'autonomie

service public
de l'autonomie

WEBINAIRE

Un document complémentaire au
dossier MDPH pour les handicaps
rares et les maladies rares

**JEUDI
26 JUIN 2025
14H À 16H**

Inscription gratuite
mais obligatoire



JUL 17 Le jeudi 26 juin de 14h à 16h

Inscription gratuite mais obligatoire : <https://forms.gle/dY7nDCk1fdcKTWEN8>



Voyager avec une maladie rare :

un dossier est en ligne sur le site de la filière
Oscar avec des infos, des aides et astuces,
allez le consulter !

Lien : [dossier voyager avec une maladie rare](#)

HANDICAP et VOYAGE

La **filière OSCAR** a réuni ses associations
membres pour échanger sur la thématique du
voyage et du tourisme dans le cadre d'une
maladie rare OSCAR et/ou d'un handicap.
Durant la matinée, un temps a été consacré à la
présentation des projets de la filière, ainsi qu'à
l'intervention de la Fondation Maladies Rares,
qui a exposé ses missions d'accompagnement
auprès des associations, dans le développement
de projets de recherche et bien au-delà.

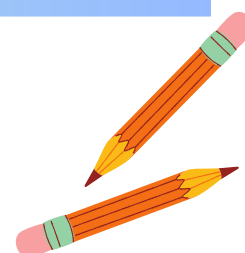
L'après-midi a été rythmé par des conférences sur
le tourisme et l'urbanisme inclusifs, suivies de
témoignages de patients.



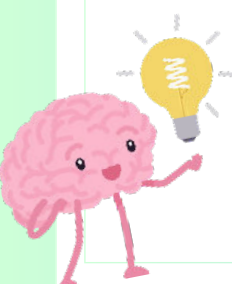
VOS JEUX



LES 12 DIFFÉRENCES



ledulataupe.com





JEUX



Retrouve les mots cachés dans la grille. Ils sont écrits :

- De gauche à droite
- Verticalement



**TROUVEZ
LES MOTS**



E	D	B	O	U	R	G	E	O	N	H	V
N	I	V	A	R	B	R	E	W	Q	O	E
R	Q	L	E	Ç	B	H	E	R	B	E	R
C	H	E	N	I	L	L	E	X	Q	R	T
C	F	Y	O	I	S	E	A	U	U	N	I
K	I	T	O	O	H	A	D	E	O	S	N
F	B	E	F	E	U	I	L	L	E	O	S
U	Ç	O	L	U	D	A	L	Ç	R	L	E
F	L	E	U	R	H	I	Y	F	T	E	C
V	J	S	C	C	P	D	D	J	G	I	T
Y	T	M	S	A	A	B	E	I	L	L	E
U	W	S	P	S	A	I	S	O	N	L	G

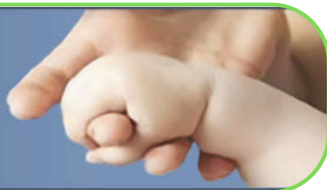


FLEUR
ABEILLE
BOURGEON
ARBRE
FEUILLE

SOLEIL
HERBE
INSECTE
PAPILLON
CIEL

CHALEUR
OISEAU
VERT
CHENILLE
SAISON





SOUTIEN ET ADHESION

Pour permettre l'organisation d'ateliers, séjours, activités et actions de sensibilisation à travers toutes les régions, nous avons besoin de financements.

Si vous connaissez des structures ou des personnes susceptibles de nous soutenir, nous serions ravis de recevoir leurs coordonnées !



assosed1plus@gmail.com

admised1plus@gmail.com



Rejoignez-nous en adhérant pour 2025
ou en faisant un don

=> adhérer :

[Helloasso 2025](#)

=> faire un don :

[Helloasso dons](#)



MOIS DE MAI :
LE MOIS DE LA SENSIBILISATION
AUX SED/HSD



RÉPONSE AU JEU

Nombre de coccinelles dans la revue :



25