S.E.D

Syndrome d'Ehlers Danlos

H.S.D

Troubles du spectre de l'hypermobilité

ASSOCIATION SED1+

Définitions

SED (SYNDROME D'EHLERS DANLOS)
MALADIES GÉNÉTIQUES COMPLEXES

Atteinte du **tissu conjonctif**
soit **80%** des constituants du corps humain
peut toucher la **quasi- totalité des organes.**

13 formes identifiées génétiquement.
La forme hypermobile, la plus fréquente, non identifiée génétiquement.
Le diagnostic repose sur un examen de critères diagnostiques définis dans le **PNDS** SED 2020 (Protocole National de Diagnostic et de Soin)

HSD
TROUBLES DU SPECTRE DE L'HYPERMOBILITE

Groupe d'affections qui touchent les articulations.

La pose de diagnostic est clinique.
LE HSD **est souvent confondu avec le** SED h **(Syndrome D'Ehlers Danlos hypermobile).**
Le **HSD** est "cousin" du **SEDh** , il n'y a pas de hiérarchie entre les deux maladies.
L'une comme l'autre peuvent devenir très invalidantes.

Incidences / conséquences

NOMBREUSES

ET INVALIDANTES :

POSE DU DIAGNOSTIC LONGUE et DIFFICILE
par méconnaissance des professions médicales (manque de formation/information).

ERRANCE DES PATIENTS
qui sont parfois en situation de maltraitance médicale / morale ou "psychiatrisés" à tort

PRECARITE
les SED touchant plus les femmes que les hommes, celles-ci se retrouvent souvent seules avec des enfants touchés également (maladie héréditaire)

DOULEURS + FATIGUE + SOUFFRANCES
=> INCOMPREHENSIONS

=> exclusion sociale / professionnelle
=> handicaps intermittents / permanents
=> isolement familial / social / professionnel

QUALITE DE VIE ALTEREE

symptômes

LISTE NON CUMULATIVE ET NON EXHAUSTIVE !

FATIGUE INTENSE
DOULEURS DIFFUSES
HYPERMOBILITE ARTICULAIRE AVEC SUBLUXATIONS
TROUBLES PROPRIOCEPTIFS
avec heurts d'obstacles, chutes, lâchage d'objets ...
PEAU FINE
ecchymoses, vergetures, cicatrisation difficile
FRAGILITE DENTAIRE
orientation anarchique, inflammation gingivale ...
DYSFONCTIONNEMENTS GASTRO-INTESTINAL
douleurs, ballonnements, reflux gastriques, vomissements faciles, brûlures lourdeurs d'estomac ...
CALCULS VESICULAIRES
FRILOSITE
TROUBLES DE LA CIRCULATION
HYPOTENSION
BLOCAGES RESPIRATOIRES
PERTE DES SENSATIONS URINAIRES
MANIFESTATIONS ORL
acouphènes, hyperacousie, hypoacousie...
MANIFESTATION VISUELLE
TROUBLES DU SOMMEIL
...

SED1+ est une association de sensibilisation, d'information et d'échanges sur les Syndrome d'Ehlers Danlos et les HSD : assosed1plus.com et assosed1plus@gmail.com