

Stand de l'association SED1 + à l'hôpital : un soutien crucial face à "l'errance médicale" des maladies rares



Florence et sa collègue de l'association SED1+ / DDM

Une semaine avant la Journée internationale des maladies rares, le Centre hospitalier Comminges Pyrénées a invité dans sa rue hospitalière un stand de l'association SED1+ qui met en lumière les maladies rares avec notamment un focus sur les syndromes d'Ehlers-Danlos ou HSD. Florence Gaste, représentante de l'association et atteinte des syndromes d'Ehlers-Danlos, était présente pour "informer, échanger, accompagner les patients et familles, et faire passer un petit test pratique à ceux qui le veulent".



Journée Internationale des Maladies rares 2026



Impactée directement par cette maladie, Florence sensibilise à "l'errance médicale". En effet, entre le constat des symptômes et la pose d'un diagnostic, les personnes atteintes de maladies rares attendent parfois cinq ans. Florence se confie : "Pour les maladies rares, c'est long mais pour détecter un cas d'Ehlers-Danlos, cela peut prendre 14 ans. 14 ans de cabinets, de recherches. Cela peut en décourager plus d'un. L'association est là pour aider les patients et les familles et leur apporter des conseils dans leurs démarches".

S'informer pour mieux soigner

Autre mission de l'association et par extension du stand présent dans l'hôpital : interpeller le personnel médical. Une démarche primordiale pour Florence : "Les maladies rares sont très peu connues, il n'y a pas de spécialistes partout, informer le personnel de santé, c'est s'assurer qu'ils sauront détecter les symptômes et mieux aiguiller les patients".