



# Arc-en-Sed

Pour la reconnaissance des  
Syndromes d'Ehlers-Danlos

## Notre première mission

### La reconnaissance et la communication

- Diffuser l'information autour des SED aux patients, familles, soignants et grand public afin de sensibiliser à la pathologie et à sa prise en charge.
- Assister les personnes atteintes ainsi que leurs proches (soutien dans les démarches administratives et conseils à chaque adhérent demandeur).
- Mise à disposition de documentation sur les SED.
- Participation selon les moyens financiers aux colloques et conférences sur les SED.
- Agir auprès des pouvoirs publics et des services sociaux en tant que représentants des patients pour la sauvegarde de leurs intérêts.
- Mettre en œuvre de multiples actions pour faire connaître et reconnaître le syndrome en lien avec le collectif Alliance Maladies Rares (qui rassemble plus de 200 associations de malades), et avec le GERSED (Groupe d'Étude et de Recherche du Syndrome d'Ehlers-Danlos).

## Notre seconde mission

### Le soutien et le bien-être psychologique et physique des patients et de leurs accompagnants :

- Notre ÉQUIPE SANTÉ ET BIEN-ÊTRE au service des adhérents, un ensemble de soignants médicaux et para-médicaux (kinésithérapeute, podologue, réflexologue etc.)
- Favoriser les contacts entre personnes atteintes de SED, aidants, familles et soignants
- Apporter une écoute bienveillante aux membres de l'Association, patients atteints de la maladie et proches, grâce aux professionnels de santé médicaux et para-médicaux de notre Équipe Santé et bien-être
- Réunions d'information
- Rompre l'isolement (mise à disposition d'une carte géographique des adhérents).
- Activités et ateliers favorisant le mieux-être des adhérents (réflexologie, massages de confort, ateliers d'initiation à la méditation, activité piscine ou longe-côte selon la saison, pique-niques etc...)

Imprimé par nos soins... Ne pas jeter sur la voie publique

## Les patients au cœur de notre action

Une association à visée nationale pour **informer patients** et **soignants**.

Une **équipe dédiée** à la **communication** et à l'**information** autour des Syndromes d'Ehlers-Danlos.

Le **mieux-vivre** des adhérents grâce à notre **Équipe Santé et Bien-être**.



# Arc-en-Sed

Pour la reconnaissance des  
Syndromes d'Ehlers-Danlos

Association Arc-en-Sed Loi de 1901

6 rue Joyeuse 14000 Caen  
contact@arc-en-sed.org  
www.arc-en-sed.org



# Arc-en-Sed

Pour la reconnaissance des  
Syndromes d'Ehlers-Danlos

## Je suis personnellement concerné(e)

Diagnostiqué(e) ou en attente de diagnostic.

### Que dois-je faire ?

Je me sens perdu(e), isolé(e).

### Qui voir pour mon suivi ?

Y-a-t-il **d'autres patients dans ma région ?**

### Quels sont les **traitements** proposés ?

Je veux **comprendre** cette maladie !

## Je suis proche d'un patient

Je connais une personne touchée par le SED.

### Comment **l'aider** ?

Je suis inquiet(e) :

### où puis-je **me renseigner** ?

Je pense qu'un de mes proches est atteint du SED.

### Comment en être sûr ?

À qui puis-je en parler ?

**Échangeons et partageons nos expériences !**

# Mais qu'est-ce que le Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) ?

Selon le Gersed (Groupe d'Étude et de Recherche du Syndrome d'Ehlers-Danlos), le Syndrome d'Ehlers-Danlos est une pathologie de l'ensemble du tissu conjonctif d'origine génétique, avec altération des collagènes. Chacune des personnes atteintes transmet nécessairement la maladie à ses enfants, sans le savoir dans la majorité des cas. L'expression clinique du SED est à large prédominance féminine (80%). Les médecins généralistes qui ont appris à faire le diagnostic en dépistent régulièrement de 5 à 10 dans leur patientèle.

**Ce n'est pas une "maladie rare" mais un syndrome fréquent, méconnu, ignoré, voire refusé, dont le diagnostic est très tardif.**

## Comment reconnaître un SED ?

Les principales manifestations :

- **Douleurs chroniques** et aiguës (péri-articulaires, musculaires, cutanées des membres, du cou, du dos) pouvant être très intenses, difficiles à calmer par les antalgiques même puissants.
- **Fatigue chronique intense.**
- **Douleurs et luxations des articulations temporo-mandibulaires**, inflammations gingivales, fragilité dentaire, orientation dentaire anarchique
- **Cutanées** (fragilité cutanée, distension, hyperesthésie cutanée)
- **Proprioceptives** (diminution ou perte du sens de positionnement du corps, maladresses, pseudo-paralysies, chutes)
- **Hémorragies par fragilité tissulaire** (ecchymoses, gingivorragies, épistaxis, ménorragies)
- **Articulaires** (hypermobilité, entorses, subluxations et luxations, scoliose)
- **Peau fine, douce, étirable et fragile** (ecchymoses et érosions cutanées faciles, cicatrisation lente, vergetures abondantes)
- **Digestives** (constipation, douleurs abdominales, reflux gastro-oesophagien)
- **Extrémités glacées**, fièvres inexplicables, troubles du rythme cardiaque sans gravité le plus souvent, hypotension, manifestations bronchiques avec essoufflement et crises asthmatiformes, blocages respiratoires et douleurs thoraciques
- **Cardio-vasculaire** (tension basse, fuites valvulaires, anévrismes ou ruptures artérielles contre-indiquant formellement les manipulations cervicales).

## Quels sont les traitements conseillés ?

Il n'existe pas encore à l'heure actuelle de moyens de réellement guérir un Syndrome d'Ehlers-Danlos, quelque soit son type.

En revanche, des traitements adaptés par le médecin à chaque symptôme, selon le cas et le patient, existent. Tous les traitements (médicamenteux ou non, ponctuels ou permanents), visent à diminuer les douleurs, traiter et prévenir les troubles proprioceptifs, à corriger ou compenser les dysfonctionnements musculaires, tendineux, articulaires, digestifs, urinaires, respiratoires, de la thermo-régulation, apporter un mieux-être dans la gestion quotidienne de la pathologie.

Les stratégies de gestion de la douleur doivent s'orienter vers le traitement des causes de la douleur (subluxations et luxations, troubles proprioceptifs, troubles intestinaux, etc.) et vers la diminution de la sensation de la douleur. La réussite des traitements dépend d'une approche pluridisciplinaire. Le SED est une pathologie multi-systémique très complexe. Il existe de nombreux traitements possibles, voici les plus fréquemment prescrits. La liste est non exhaustive et nous espérons que de nouveaux traitements verront le jour et prouveront leur efficacité dans les SED.

### Quelques indications tirées de communications du Professeur Hamonet :

- **La kinésithérapie** : c'est une prise en charge capitale. Le kinésithérapeute vous proposera des techniques adaptées à votre cas et à la complexité du SED.
- **Des vêtements compressifs** adaptés au SED (issus de la technique appliquée aux personnes brûlées) sous forme de gilets, de pantalons, de chevillères, de coudières, de poignets et mains. Ils ont déjà démontré leur grande efficacité sur les douleurs, le sens de position et les subluxations.
- **Les traitements locaux et médicamenteux** : les antalgiques doivent être maniés avec discernement et si possible avec le soutien d'une équipe pluridisciplinaire. Le traitement peut soulager : la douleur chronique, la douleur aiguë, la dystonie, les maux de tête et migraines, le Reflux Gastro-Oesophagien, la dysautonomie, les troubles vésico-sphinctériens, les troubles gynécologiques, entre autres.
- **Des coussins d'assise et d'appui, de positionnement, un matelas anti-escarre** : pour diminuer les contraintes, sources de douleurs par compression.
- **Des orthèses plantaires de soutien et de sollicitation proprioceptive** avec voûte de confort pour diminuer les contraintes et augmenter les sensations proprioceptives.
- **Un TENS** (dispositif de stimulation anti-douleur par Neurostimulation Électrique Transcutanée).
- **L'ergothérapie** tient une place importante, au-delà des orthèses pour mettre en place les aides techniques fonctionnelles (incluant le fauteuil roulant électrique ou manuel motorisé).

## Bulletin d'adhésion

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse postale : .....

Adresse mail : .....

Téléphone : .....

Cotisation minimale : 20 €

Membre + de 18 ans  Patient SED

Accompagnant /Aidant  Sympathisant

Membre associé (professionnel de santé s'engageant dans le bien-être des patients, l'amélioration et la diffusion des connaissances au sujet des SED)

Profession : .....

Cotisation familiale (même foyer fiscal) : 35 €

Famille de ..... personnes.

Nom : ..... Prénom : .....

Nom : ..... Prénom : .....

Nom : ..... Prénom : .....

Nom : ..... Prénom : .....

Souhaitez-vous ajouter un don supplémentaire à Arc-en-Sed ?

Montant de votre choix : ..... €

Règlement par :  Chèque  Virement  Espèces

J'autorise l'association Arc-en-Sed à me faire parvenir par courriel, les informations de gestion courante (renseignements, appels à adhésions et demandes diverses).

J'autorise l'association Arc-en-Sed à faire figurer sur la carte géographique des adhérents mes nom, prénom et lieu d'habitation.

Les chèques doivent être libellés à l'ordre de Arc-en-Sed.

Le bulletin d'adhésion et les documents signés sont à envoyer à l'adresse suivante :

**Association Arc-en-Sed  
6 rue Joyeuse 14000 Caen**

L'adhésion est valable par année civile et par personne.

Elle vaut validation des Statuts et de l'Association qui sont à votre disposition sur simple demande par mail.

Un exemplaire du Règlement Intérieur vous sera envoyé sur simple demande. Règlement de cotisation à valeur d'adhésion.

Association Arc-en-Sed Loi de 1901 / www.arc-en-sed.org / Imprimé par nos soins. Ne pas jeter sur la voie publique

