

Premier objectif

Reconnaissance et 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.
- Mise à disposition de documentation sur les SED.
- Assister les personnes atteintes d'un SED ainsi que leurs proches (soutien dans les démarches administratives et conseils à chaque patient adhérent demandeur).
- Impression de dépliants, plaquettes explicatives sur les SED, orientés aussi bien vers les patients et leur famille que vers les professionnels de la santé.
- 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 personnes atteintes de la maladie pour la sauvegarde de leurs intérêts.

Second objectif

Soutien et bien-être psychologique et physique

- Notre ÉQUIPE SANTÉ ET BIEN-ÊTRE AU SERVICE DES ADHÉRENTS : un ensemble de soignants (médicaux et para-médicaux) au service des patients et de leurs proches.
- 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.
- Permettre d'échanger des informations, de bénéficier de services destinés à éviter l'isolement et de leur apporter un soutien moral (mise à disposition d'une carte géographique des adhérents).
- Tous types d'activités et ateliers favorisant le mieux-être et le confort des adhérents (exemple : réflexologie, massages de confort, ateliers d'initiation à la méditation, activité piscine ou longe-côte selon la saison, pique-niques etc... Liste non exhaustive et non contractuelle).

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**.

Sur notre site, **une page dédiée** aux **professionnelles de santé**.



Professionnels de santé

Qu'est-ce que le Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) ?

Le Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) 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%).

Sa **prévalence** est **totale sous-estimée**.

Les médecins généralistes qui ont appris à faire le diagnostic en dépistent régulièrement de 5 à 10 dans leur patientèle.

Il y aurait donc **plus de 500.000 personnes concernées** et vivant en France.

Ce chiffre est probablement sous-évalué, du fait de la très large diffusion génétique de la maladie et du nombre élevé des formes incomplètes que l'on ne sait pas (ou que l'on n'ose pas) diagnostiquer, mais qui peuvent s'aggraver ultérieurement.

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

Téléchargez l'intégralité de l'article du Professeur Hamonet :

<http://claud.hamonet.free.fr/sed.htm>



Association Arc-en-Sed Loi de 1901

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



Comment diagnostiquer ?

Le diagnostic repose sur **le seul examen clinique**, ce qui est parfois difficile à admettre à notre époque d'inflation de l'imagerie et de la biologie. En génétique, on ne sait pas actuellement localiser précisément le gène. Les études des types de collagènes sont indicatives mais difficiles à réaliser, coûteuses et incertaines. En fait, les signes cliniques et le contexte familial suffisent pour établir le diagnostic.

Il s'agit d'une **pathologie handicapante** responsable de **nombreuses exclusions** scolaires ou d'aptitudes au travail.

Les tableaux évocateurs :

Certaines circonstances doivent faire évoquer systématiquement le syndrome d'Ehlers-Danlos. Il s'agit :

- d'une luxation de hanche ou d'un pied bot à la naissance
- de luxations répétées, de l'épaule ou d'une autre articulation (mâchoire en particulier), d'ecchymoses fréquentes pour des traumatismes minimes
- de la constatation de vergetures en dehors d'une grossesse
- de la présence d'extrémités froides évoquant un syndrome de Raynaud
- de crises de tachycardie
- d'un tableau d'endométriose
- de l'association reflux gastro-oesophagien, constipation, ballonnements
- d'un syndrome abdominal très aigu sans explication
- d'une crise de dyspnée intense chez un enfant ou un adulte
- de pneumothorax récidivants
- d'une crise dystonique avec contractures handicapantes...

Mais les circonstances les plus fréquentes sont représentées par la survenue d'un **tableau asthéo-algique rebelle** aux thérapeutiques ou de désordres moteurs à type de maladresses (heurts d'obstacles, lâchers d'objets).

Les errances diagnostiques :

Bien souvent, le tableau clinique, parce qu'il est quasiment méconnu, est confondu avec des diagnostics plus familiers pour le médecin tels que :

- fibromyalgie
- syndrome du canal carpien
- sclérose en plaque
- maladie de Lyme
- maladie musculaire
- maladie de Crohn
- myasthénie
- maladie caeliaque
- spondylarthrite ankylosante
- asthme
- polyarthrite rhumatoïde
- syndrome de Gougerot-Sjögren ou d'Hashimoto
- arthrose
- voire hémophilie

Une attention particulière doit être réservée à ces patients qui s'entendent souvent dire par leurs médecins : "c'est dans la tête" et qui se retrouvent souvent traités pour dépression, syndrome bipolaire, voire autisme avec des hospitalisations en milieu spécialisé injustifiées et parfois des suicides.

Bien souvent, c'est à l'occasion du suivi pour l'un de ces diagnostics qu'une remise en cause par le médecin ou bien souvent par le patient lui-même, survient.

Quels traitements ?

Le traitement de base

- Orthèses
- Vêtements compressifs
- TENS
- Oxygénothérapie

Association avec la levodopa s'il existe des signes de dystonie. Il permet de changer d'une façon qui peut être importante la qualité de vie de ces patients souvent en grande souffrance.

Le traitement par indication

1. Troubles proprioceptifs

1. Vêtements compressifs spéciaux
2. Orthèses plantaires, lombaires, palmaires
3. Dispositifs à mémoire de forme
4. Kinésithérapie proprioceptive, ergothérapie

2. Douleurs

1. TENS
2. Versatis
3. Chaleur
4. Kiné-balnéothérapie
5. Oxygénothérapie pour les migraines
6. Levocarnil

3. Blocages respiratoires

Percussionnaire combiné à l'oxygène.

4. Fatigue

1. Oxygénothérapie
2. Levocarnil

5. Traitement de la dystonie

Antiparkinsoniens (levocarnil)

6. Troubles cognitifs (mémoire, attention)

Orthophonie

7. Fatigue visuelle et convergence

Orthoptie

8. Digestifs RGO

Oméprazole à fortes doses : 20 à 40 mg (2 fois par jour)

Remarque : La mise en œuvre est complexe, elle nécessite un bon réseau de collaborations notamment pour la réalisation des orthèses et pour la rééducation respiratoire et implique une éducation du patient. Les résultats sont nettement positifs, notamment pour les vêtements compressifs, les orthèses plantaires et palmaires, le TENS, le percussionnaire et l'oxygénothérapie. Les douleurs restent un problème difficile : les analgésiques puissants sont souvent inefficaces avec des effets secondaires importants.

(nb : Les sections "Comment diagnostiquer ?" et "Quels traitements ?" sont directement tirés du site du GERSSED <http://www.gersed.com/>)

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 €

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

