

LA RECONNAISSANCE ET LA COMMUNICATION

Organiser des **actions d'information** dans les hôpitaux, les centres médicaux et paramédicaux, les universités et les écoles de soignants, avec les CHU, les CETD et les Centres de Référence et de Compétence.

Accompagner les patients : enfants, étudiants, adultes (emploi, démarches administratives, etc.).

Promouvoir l'activité physique adaptée (APA) et le handisport, vecteurs de bien-être, (collaboration avec des centres de santé et des structures sportives, médecine du sport).

Diffuser l'information autour des SED aux patients, familles, soignants et grand public afin de **sensibiliser à la pathologie et sa prise en charge**.

Encourager la recherche et la formation sur les SED.

Représenter les patients auprès des pouvoirs publics, des centres hospitaliers et des services sociaux pour la sauvegarde de leurs intérêts.

Développer notre **réseau de partenaires associatifs**.

Lutter contre l'isolement des patients et de leurs proches.

Les Antennes d'ARC-EN-SED sont présentes pour toutes vos demandes (voir site www.arc-en-sed.fr).

Notre équipe d'**Experts Santé et Bien-Être** au service des adhérents : des professionnels de santé dévoués aux SED : nos Experts interviennent auprès des adhérents lors des Ateliers d'Arc-en-Sed.

Un **réseau de proximité** : nos antennes régionales.

Soutien aux démarches administratives.

Des Cafés "Blabla" pour échanger.

Des Ateliers thérapeutiques Adaptés (A.T.A).

Des Ateliers Thérapeutiques pour développer l'**Education Thérapeutique des Patients** (E.T.P.). Ateliers divers par notre équipe de Professionnels de Santé et Bien-Être

SOUTIEN ET INFORMATION

QUI SOMMES NOUS

une association **nationale**
pour informer **patients, aidants et soignants**

une équipe de bénévoles dévouée
aux **patients** et leurs **proches**

une équipe de **professionnels santé & bien-être**
pour **le mieux vivre** des patients et des aidants

NOS MISSIONS :

rompre l'isolement, prévenir
et informer, vos représenter
et vous aider ...

ÉCHANGEONS ET PARTAGEONS NOS EXPÉRIENCES !

- Courriels : contact@arc-en-sed.fr
- Notre site : <https://www.arc-en-sed.fr/>
- Notre groupe Facebook national : <https://fr.facebook.com/groups/Arc.en.Sed/>
- L'équipe YOUNG ARC-EN-SED (18/25 ans) : https://www.instagram.com/young_arc.en.sed
- Siège social : **ARC-EN-SED**
1 route du moulin
14260 BOUQUAY



www.arc-en-sed.fr

Impression : Credit Agricole Normandie



Arc-en-Sed

Pour la reconnaissance et la communication des
Syndromes d'Ehlers-Danlos

JE SUIS PERSONNELLEMENT CONCERNÉ(E)

Diagnostic(e) ou en attente de diagnostic
de Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED)

Que dois-je faire ?

Je me sens isolé(e), perdu(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 ?

Où puis-je me renseigner ?

Comment être sûr du diagnostic ?

À qui puis-je en parler ?

JE SUIS TOUCHÉ(E) PAR LA FIBROMYALGIE

Arc-en-Sed ouvre une filière qui vous est dédiée,
pour mieux connaître et mieux vous aider dans cette pathologie.

Courriel : fibromyalgie.arcensed@gmail.com

QUE SONT LES SYNDROMES D'EHlers-DANLOS (SED)?

Les Syndromes d'Ehlers-Danlos sont un groupe hétérogène de maladies héréditaires du tissu conjonctif, caractérisées par la triade : hyperlaxité articulaire, hyperélasticité cutanée et fragilité des tissus conjonctifs.

L'expression clinique du SED est à large prédominance féminine (80%). Les médecins généralistes formés à faire le diagnostic en dépistent régulièrement 2 à 4 dans leur patientèle.

Reconnu comme «maladie rare»
le Syndrome d'Ehlers-Danlos est fréquent
mais méconnu, ignoré, rendant ainsi son
diagnostic très tardif avec beaucoup
d'errance médicale.

COMMENT RECONNAÎTRE UN SED ?

LES PRINCIPALES MANIFESTATIONS :

- ✓ **Douleurs chroniques** et aiguës, périarticulaires, musculaires, cutanées des membres
- ✓ **Fatigue chronique intense**
- ✓ **Dentaires** : Douleurs et luxations des articulations temporo-mandibulaires, inflammations gingivales, fragilité dentaire, orientation dentaire anarchique
- ✓ **Cutanées** : fragilité cutanée, distension, hyperesthésie, ecchymoses et érosions cutanées faciles, cicatrisation lente, vergetures abondantes
- ✓ **Proprioceptives** : diminution ou perte du sens de positionnement du corps, maladroitness, pseudoparalysies, chutes
- ✓ **Hémorragies par fragilité tissulaire** : ecchymoses, gingivorraies, épitaxis, ménorragies
- ✓ **Articulaires** : hypermobilité, entorses, subluxations et luxations, scoliose
- ✓ **Digestives** : constipation, douleurs abdominales, reflux gastro-œsophagien
- ✓ **Neurovégétatives** : fièvres inexplicables, troubles du rythme cardiaque, hypotension, manifestations bronchiques avec essoufflement et crises asthmatiformes, blocages respiratoires
- ✓ **Cardio-vasculaire** : tension basse, fuites valvulaires, anévrismes ou ruptures artérielles.

QUELS SONT LES TRAITEMENTS CONSEILLÉS ?

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

Mais des traitements adaptés 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 thermorégulation, 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.

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 :

- ✓ **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 sous forme de gilets, de pantalons, de chevillères, de coudières, de poignets et mains.
- ✓ **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-œsophagien, 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 antidouleur 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).
- ✓ **L'activité physique adaptée** : yoga, tai-chi, natation, etc.

BULLETIN D'ADHESION A ARC-EN-SED

Cotisation Individuelle Annuelle (Membres de + de 18 ans) : 20 euros

Nom Prénom
Date de naissance
Adresse postale
.....
Courriel
Téléphone

Cotisation Famille Annuelle : 35 euros

Nom Prénom
Date de naissance
Adresse postale
.....
Courriel
Téléphone

Autres membres de la même famille (même foyer fiscal)

Prénom	Date de naissance
Prénom	Date de naissance
Prénom	Date de naissance
Prénom	Date de naissance
Prénom	Date de naissance

Souhaitez-vous faire un don a arc-en-sed ?

Montant de votre choix :

RÈGLEMENTS :

☞ par CB avec Hello-Asso sur notre site web :
www.arc-en-sed.fr (rubrique **Adhérer**)

☞ par Chèque à l'ordre de : Association ARC-EN-SED
À envoyer par courrier à : **Association ARC-EN-SED**
1 route du moulin 14260 BOUQUAY

☐ OUI / ☐ NON : J'autorise l'association ARC-EN-SED à me faire parvenir par courriel les différentes informations (bulletins d'information, calendriers des activités, etc...).

L'adhésion est valable par année civile. Elle vaut validation des Statuts et du Règlement Intérieur de l'Association qui sont à votre disposition sur simple demande par mail à : tresorerie@arc-en-sed.fr

Le règlement de la cotisation a valeur d'adhésion.



Helloasso