



Arc-en-Sed

Pour la Reconnaissance et la Communication
autour des **Syndromes d'Ehlers-Danlos**

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 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**.

Soutien et information

- **Notre équipe Santé et Bien-Être** au service des adhérents : des professionnels de santé dévoués aux SED interviennent **auprès des adhérents lors des Ateliers d'Arc-en-Sed**
- **Un réseau de proximité** : nos antennes régionales
- **Une permanence téléphonique** le lundi et jeudi après-midi de 14h00 à 19h00
- **Soutien aux démarches administratives**
- **Des Cafés Blabla** pour échanger
- **Des Cafés Psy** pour libérer la parole avec nos psychothérapeutes
- **Des Cafés Thérapeutiques** pour développer l'**éducation thérapeutique des patients**

Les patients au cœur de notre action

Une association nationale pour **informer patients** et **soignants**

Une équipe dévouée **aux patients** et à **leurs proches**

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

.....

.....

.....

.....

.....



Arc-en-Sed

Pour la Reconnaissance et la Communication
autour des **Syndromes d'Ehlers-Danlos**

Association Arc-en-Sed Loi 1901

Siège social
6 rue Joyeuse 14000 Caen
info@arc-en-sed.fr
www.arc-en-sed.fr



Siège social : 6 rue Joyeuse 14000 Caen - N° SIRET : 87892730 000011 - info@arc-en-sed.fr



Arc-en-Sed

Pour la Reconnaissance et la Communication
autour 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 !

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 qui ont appris à faire le diagnostic en dépistent régulièrement de 2 à 4 dans leur patientèle.

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

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, maladroites, pseudoparalysies, chutes
- **Hémorragies par fragilité tissulaire** : ecchymoses, gingivorragies, épistaxis, ménorragie
- **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 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).

Bulletin d'adhésion

Nom :

Prénom :

Adresse postale :

Adresse mail :

Téléphone :

Cotisation minimale : 20 €

- Membre + de 18 ans Patient SED
 Accompagnant /aidant Sympathisant

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 CB

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*).

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
8 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.

