

# Reconnaissance et communication

- **Organiser des actions d'information** dans les hôpitaux, les centres médicaux et paramédicaux, les universités et les écoles de soignants, etc., en collaboration avec les CHU, les CETD et les Centres de Référence et de Compétence
- Accompagner les patients : enfants, étudiants, adultes (emploi, démarches administratives, etc.)
- Accompagner et **informer les professionnels de santé** pour une meilleure prise en charge de leurs patients
- **Promouvoir l'activité physique adaptée et le handisport**, recommandés et vecteurs de bien-être, en accompagnant les patients (collaboration avec des centres de santé et des structures sportives, médecine du sport)
- **Diffuser l'information autour des SED**, mettre à disposition de la documentation pour toute personne intéressée
- **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 intervient :

- Un groupe de professionnels dévoués aux SED : notre équipe interviennent auprès des adhérents lors des **Ateliers d'Arc-en-Sed**
- **Des réunions annuelles pluridisciplinaires** pour s'informer et échanger
- **Un espace réservé sur notre site internet** (documentation, coordonnées de l'équipe Santé et Bien-Être)
- Un réseau de proximité favorisant les contacts entre personnes atteintes de SED : nos antennes régionales.
- 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 adhérents grâce à notre **Équipe Santé et Bien-être**.

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

.....

.....

.....

.....

.....

Siège social : 6 rue Joyeuse 14000 Caen - No SIRET : 87892730000011 - contact@arc-en-sed.fr



Association Arc-en-Sed Loi 1901

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



## Professionnels de santé

### 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.

Il existe à ce jour 13 types de SED, dont le SED vasculaire. Seul le gène du SEDh (hypermobile, et le plus courant) n'est pas encore identifié. Un examen clinique suffit à le diagnostiquer.

L'expression clinique du SED est à large prédominance féminine (80 %).

Sa prévalence est totalement sous-estimée.

Les médecins généralistes qui ont appris à faire le diagnostic dépistent régulièrement 2 à 4 personnes SED dans leur patientèle. Il y aurait donc plus de 500 000 personnes concernées 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 **une maladie rarement diagnostiquée**.



Pour plus d'informations, consultez le site de la filière Oscar : [filiere-oscar.fr](http://filiere-oscar.fr)

# Comment diagnostiquer ?

Le diagnostic se construit grâce à des éléments d'anamnèse personnels et familiaux. Il devrait être idéalement posé par des praticiens ayant acquis une expertise clinique au sein d'un centre de référence ou de compétences. **Néanmoins, tout praticien informé est à même de diagnostiquer un SED hypermobile** en se référant au Protocole National de Diagnostic et de Soins.

Pour le **SEDh le diagnostic repose sur le seul examen clinique. Les 12 autres types sont identifiables avec un test génétique.** Il s'agit d'une pathologie très invalidante.

**Les symptômes débutent habituellement dans l'enfance,** plus ou moins précocement selon **le type et la sévérité du SED.**

## Les tableaux évocateurs sont :

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

- |                               |                                    |
|-------------------------------|------------------------------------|
| ● fibromyalgie                | ● syndrome du canal carpien        |
| ● sclérose en plaques         | ● maladie de Lyme                  |
| ● maladie musculaire          | ● maladie de Crohn                 |
| ● myasthénie                  | ● maladie cœliaque                 |
| ● spondylarthrite ankylosante | ● asthme                           |
| ● polyarthrite rhumatoïde     | ● syndrome de Gougerot-Sjögren     |
| ● arthrose                    | ● ou d'Hashimoto, 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 ?

Pour les traitements, il est primordial de se référer au **PNDS**, rédigé en 2020 par la **HAS et la filière Oscar**. « Ce PNDS décrit la prise en charge recommandée d'un patient atteint de SED NV [non vasculaire] » :

Les SED étant une pathologie multisystémique, le traitement doit être global et faire appel à différents professionnels médicaux et paramédicaux.

## LES PRISES EN CHARGE NON MÉDICAMENTEUSES

### Troubles proprioceptifs

- Vêtements compressifs spéciaux, orthèses plantaires, lombaires, palmaires, dispositifs à mémoire de forme, kinésithérapie proprioceptive, ergothérapie

### Traitements locaux

- La lidocaïne en gel ou en crème, injections de lidocaïne 1 % sur les trigger points [points gâchette]
- Le TENS, est particulièrement efficace, parce que la peau est fine et très bonne conductrice. À utiliser par longues périodes [illimitées, en fait] le jour et, au besoin, la nuit
- Mésothérapie

## LES PRISES EN CHARGE MÉDICAMENTEUSES :

### La médication par voie générale peut traiter entre autres :

- la douleur chronique
- la douleur aiguë
- la dystonie
- les maux de tête et migraines
- le reflux gastro-œsophagien
- la dysautonomie, les troubles gynécologiques
- les troubles vésico-sphinctériens

Pour ce qui concerne les **SED très rares**, il est indispensable de consulter en **centre de référence**.

**Remarque :** La mise en œuvre nécessite une approche pluridisciplinaire et implique une éducation du patient. La gestion de la douleur est complexe en raison de l'impact des effets secondaires des antalgiques.

**PLUS D'INFOS SUR :** [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3187041/fr/syndrome-d-ehlers-danlos-non-vasculaire-sed-nv](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3187041/fr/syndrome-d-ehlers-danlos-non-vasculaire-sed-nv)



# Bulletin d'adhésion membre associé

Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Spécialité médicale : \_\_\_\_\_

Adresse postale : \_\_\_\_\_

Courriel : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

Cotisation minimale : 20 €

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

Montant de votre choix : .....€

Règlement par :  Chèque  Virement  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 d'Arc-en-Sed.

Le bulletin d'adhésion est à envoyer au siège :



**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.

