

# Le SED

Atteinte du tissu conjonctif,  
d'origine génétique,  
touchant 75% du corps,  
avec des douleurs diffuses,  
fatigue, hypermobilité articulaire,  
proprioception très altérée,  
manifestations articulaires,  
respiratoires, digestives,  
cérébrales, cardio-vasculaires,...

# Syndrome d'Ehlers-Danlos

**Environ 10 000** : personnes diagnostiquées en France,

**5** : nombre moyen de patients détectés dans sa patientèle  
par un médecin formé,

**80%** : taux de transmission approximatif,

**20 ans** : retard de diagnostic en moyenne

**Quelques minutes** : temps consacré au SED en études de médecine,

**L'absence de tests génétiques fiables** pour la forme la plus répandue,

**La confusion avec des diagnostics fréquents** (Fibromyalgie, SEP, PR,...)

Voilà ce qui conduit le SED à rester **une maladie orpheline et**

**une cinquantaine de médecins et paramédicaux** à créer le :



## Notre mission

Echanger nos connaissances et expériences sur le diagnostic et le traitement du SED

Constituer une bibliographie

Mener des enquêtes épidémiologiques

Enrichir la connaissance sémiologique du SED

Développer les perspectives thérapeutiques

Evaluer des traitements

Organiser des formations vers les professionnels de santé

Sensibiliser les acteurs sociaux

Animer des séances d'éducation thérapeutique pour les patients

Publier des travaux scientifiques

## Notre Equipe

Président

**Docteur Daniel Grossin**

Vice-président

**Docteur Stéphane Daens**

Secrétaire

**Docteur Michel Horgue**

Secrétaire adjointe

**Docteur Claire Collins**

Trésorière

**Madame Sabine Pommeret**

Trésorier adjoint

**Docteur Richard Amoretti**

**Madame Marie-Élise Noël**

Orthophoniste

**Docteur Isabelle Brock**

**Docteur Chantal Marié.**

## Nos Présidents d'honneur

**Professeur émérite**

Paris  
Claude Hamonet



**Professeur de rhumatologie**

Londres  
Rodney Grahame



**Professeur de rhumatologie**

Denver et Santiago  
Jaime Bravo



**Professeur de rhumatologie**

Belgique  
Daniel Manicourt



**Professeur en Génétique**

Paris  
Michel Vervoort



**Docteur MPR**

Tourcoing  
Daniel Deparcy,



**Psychiatre**

Barcelone- Espagne  
Antonio Bulbena



**Généticien**

Rome  
Mario Castori





## Des professionnels de santé:

65 Médecins et Professeurs	3 Ostéopathes
4 Généticiens	10 Orthésistes
3 Dentistes	3 Orthophonistes
4 Chirurgiens	6 Psychothérapeutes
6 Kinésithérapeutes	2 Orthoptistes...

## Des partenaires:

Associations de patients  
capSED  
Association UNION-FMC  
Centre de santé Ellasanté

## Les symptômes

### Symptômes Majeurs du SED:

1. Douleurs chroniques
2. Hypermobilité
3. Fatigue
4. Altérations de la proprioception
5. Hémorragies
6. Peau douce, fragile, souple
7. Rétractions plantaires
8. Troubles du sommeil
9. Syndrome de Raynaud
10. Luxations-subluxations

### Symptômes mineurs du SED:

1. Douleurs musculaires
2. Douleurs génitales
3. Migraines
4. Entorses
5. Dystonie
6. Trouble de cicatrisation
7. Frilosité excessive
8. Sudations abondantes
9. Reflux gastrique
10. Atteinte du tube digestif (Intestin irritable, diverticules)
11. Problèmes dentaires
12. Hypo ou Hyperacousie
13. Fatigue visuelle
14. Essoufflement
15. Infections des voies aériennes supérieures
16. Troubles de l'attention
17. Troubles de la mémoire
18. Pots, Fuite mitrale
19. SAMA associé

## Les traitements

### 1 - Troubles proprioceptifs

Vêtements compressifs,  
Orthèses plantaires,  
lombaires, palmaires,  
Dispositifs à mémoire de forme,  
Kinésithérapie proprioceptive,  
Ergothérapie, gouttières dentaires.

### 2 - Blocages respiratoires

Percussionnaire, Kinésithérapie,  
Injections lidocaïne.

### 3- Douleurs

TENS, Levocarnil, Versatis, chaleur,  
Kinébalnéothérapie, Oxygénothérapie,  
Injections lidocaïne.

**4 - Fatigue** : Oxygénothérapie,  
Levocarnil, Riboflavine,  
Vitamine C et D.

**5 - Traitement de la dystonie**  
Antiparkinsoniens, Baclofène.

**6 - Troubles cognitifs:** Orthophonie.

**7 - Fatigue visuelle et convergence**  
Orthoptie, prismes OPH.

**8 - Reflux gastro-oesophagien**  
Oméprazole, anti H2.

**9 - Problèmes dentaires:** gouttières.

## La formation

**Des Rencontres du GERSED destinées à former des médecins et paramédicaux** peuvent être organisées dans votre région, en synergie avec les Associations du capSED. A l'issue de la formation, les médecins seront capables d'identifier des patients SED et disposeront d'éléments pour mieux les suivre.

Chaque médecin qui nous rejoint peut accéder à **un fil de discussion** où les membres du GERSED échangent sur la pathologie et, peuvent s'entre-aider. Nous organisons annuellement une « **rencontre annuelle du GERSED** » pour réunir tous nos adhérents qui souhaitent participer.

**Vous avez des patients SED,**

**Vous voulez les détecter et les sortir de leur errance,**

**Vous souhaitez les soigner et les accompagner,**

**Vous aimez développer vos compétences,**

**Appartenir à une équipe de recherche vous stimule,**

**Nous rejoindre**

**Cotisation annuelle 40 euros**

**gersed.com (formulaire en ligne)**

**grossin.daniel@wanadoo.fr**

**spommeret@yahoo.fr**

**Trésorière GERSED  
Sabine POMMERET  
1 rue victor Schoelcher  
94230 CACHAN**