

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 prospectives 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, MPR

Paris
Claude Hamonet



Professeur émérite, rhumatologie

Londres
Rodney Grahame



Professeur émérite, rhumatologie

Denver et Santiago
Jaime Bravo



Professeur émérite, 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
Centre médical ISM
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-sluxations

Symptômes mineurs du SED:

1. Douleurs musculaires
2. Douleurs génitales
3. Migraines
4. Entorses
5. Dystonie
6. Trouble de cicatrisation
7. Filosité 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. Dysphagie
19. Pots, Fuite mitrale
20. 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

Kinésithérapie,
Injections lidocaïne (hors AMM en France).

3- Douleurs : TENS, chaleur, laxatifs,
kinésithérapie, balnéothérapie,
Oxygénothérapie, Injections lidocaïne.
(hors AMM en France)

4 - Fatigue : Vitamine C et D
Riboflavine,
Levocamil, Oxygénothérapie
(hors AMM en France)

5 - Traitement de la dystonie
Antiparkinsoniens, Baclofène.
(hors AMM en France)

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**