

CE QUI PEUT NOUS SOULAGER

- Les vêtements compressifs, les orthèses (pour stabiliser les articulations).
- Les dispositifs à mémoire de forme : matelas anti-escarres, coussins de positionnement, etc...
- La kinésithérapie adaptée.
- L'oxygénothérapie pour contrer les migraines notamment et lutter contre les douleurs et la fatigue
- Des médicaments ciblés.

Et beaucoup d'accessoires pour nous aider à évoluer au quotidien, mal ou non remboursés : siège de douche, fauteuil roulant électrique, etc...

CE QUI NOUS AIDERAIT

Des **diagnostics beaucoup plus rapides** : pistes génétiques, centres de diagnostics, etc...

Des **prises en charge médicales adaptées** grâce à la formation des intervenants médicaux à nos syndromes spécifiques.

Des **prises en charge administratives** au plus près de notre état de santé : ALD, MDPH, scolarité des enfants, etc...

De la **bienveillance** et de la **compréhension**...

• BULLETIN D'ADHESION •

Je, soussigné(e)

Nom Prénom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____

Email : _____

Déclare par la présente, souhaiter adhérer à l'association participative « SED La Vie » et avoir pris connaissance du règlement intérieur (disponible sur le site Internet www.sedlavie.fr ou sur demande : par email).

A ce titre, je joins un règlement de 5 € représentant ma cotisation pour l'année en cours (Espèces ou chèque libellé au nom l'association).

Date & Signature

Sed Vie
la Vie

Association loi 1901 à but non lucratif
Présidente : Caroline PEZERIL PORTEILS



Moulin sous le bois Pont-Farcy
50420 TESSY BOCAGE



02 31 68 36 47



contact@sedlavie.fr



www.sedlavie.fr

COMMENT NOUS SOUTENIR ?

En devenant **Membre Donateur**
(de sous ou d'objets à recycler)

ET/OU

En devenant **Membre**
(cf. bulletin d'adhésion au dos)



Sed Vie
la Vie

Association Participative à double objectif

Faire connaître et reconnaître les
syndromes d'Ehlers-Danlos auprès
du public & des instances médicales

Soutenir concrètement
administrativement, socialement et
financièrement les patients

SED La Vie est engagée pour la préservation de l'environnement et pratique le recyclage aussi souvent que possible. Ses documents sont à minima imprimés sur du papier et avec des encres respectant la certification FSC (gestion forestière responsable). Ne pas jeter sur la voie publique. SED La Vie association à but non lucratif N° W142012543, siège social : 27, rue des 13 acres 14000 CAEN

(informations détaillées sur notre site Internet www.sedlavie.fr)

(liste non exhaustive)

Définissent un ensemble d'affections génétiques dites rares ou **orphelines** (*bien difficiles à décrire et expliquer mais nous allons essayer !*) aux **manifestations cliniques très diverses** et plus ou moins invalidantes, rendant leur **diagnostic très compliqué** à poser et le suivi des patients très **difficile** à organiser.

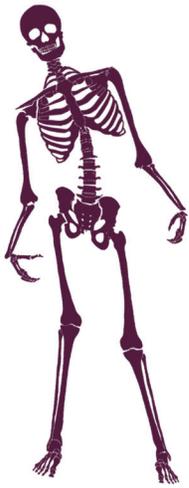
Le problème : une anomalie de la production de certains collagènes (en qualité et quantité insuffisantes), **affectant notamment le tissu conjonctif**. Ce dernier est présent dans plus de **80% du corps** (cartilage, os, tendons, peau, organes internes, muscles, etc.). Il unit, soutient, protège et isole les organes et permet au corps sa cohésion.

Pour faire simple :

On n'auto-colle pas !



Votre corps



Votre corps avec le SED

En conséquence, tout le corps est dérégulé, perturbé et en souffrance, ce qui engendre une flopée de symptômes sournois et variés qui rendent la maladie très difficile à diagnostiquer, à comprendre et bien sûr, à soulager.

- Il existe **13 types** de Syndromes d'Ehlers-Danlos (classification de New-York 2017). Le plus répandu : le **SED hypermobile** (caractéristiques majeures : hyperlaxité et hypermobilité articulaires), le plus dangereux : le **SED Vasculaire** (avec risques de rupture des artères et des organes internes).

- Les SED sont **incurables** mais **soulageables**.

- **Pas d'infos fiables actuellement sur le nombre de personnes touchées** et aucune idée du nombre de personnes atteintes d'un SED ou d'un spectre de l'hypermobilité articulaire et qui l'ignorent, 80% sont des femmes... Quelques centaines de cas sont jugés très sévères.

- **Mode de transmission** couramment admis : **autosomique dominant** (50% de risques de transmission).

- La maladie peut s'exprimer à n'importe quelle période (dès l'enfance, après un accident...) et de façon très différente selon les malades et selon les moments.

- Elle se manifeste sur un **fond chronique, sous forme de crises** plus ou moins longues, plus ou moins invalidantes dont on récupère plus ou moins rapidement et avec plus ou moins de bonheur...

- Comme ces syndromes sont **très peu et / ou mal connus du corps médical**, les **erreurs de diagnostic** sont fréquentes : fibromyalgie, problèmes psys (maladie invisible)... **L'errance médicale est de 21 ans en moyenne** après apparition des premiers symptômes et peut avoir des conséquences catastrophiques (les opérations sont risquées, souvent inadaptées et déconseillées, par exemple).



- **DOULEURS** violentes, permanentes et très handicapantes (dont de très sympathiques migraines rebelles), de localisations multiples (articulaires, abdominales, génitales, thoraciques, musculaires, cutanées, etc) évoluant par crises sur un fond continu, aggravées autant par l'activité physique (*entendons-nous : « lever un bras » est une activité physique...*) que par l'immobilité.

- **FATIGUE** (asthénie) monumentale, dès le réveil, handicapante avec des accès de somnolence comme d'insomnie.

- **HYPERLAXITE** des tissus, cutanée et articulaire.

- **HYPERMOBILITE articulaire** engendrant une instabilité articulaire et donc des entorses, des luxations et subluxations très nombreuses de quasi toutes les articulations (*y compris la mâchoire par exemple, un vrai bonheur...*). Les « tendinites » et les contractures musculaires sont permanentes et les ruptures d'un tendon (souvent d'Achille) fréquentes.

- **DEREGLEMENTS neurologiques importants** : troubles cognitifs, troubles de la proprioception (se situer dans l'espace, la motricité fine...), hypotonie et hypertonie musculaires, syndrome parkinsonien, dysautonomie (chutes de tension, palpitations cardiaques, syncopes ou pré-syncopes, etc).

- **DYSFONCTIONNEMENTS de tous les organes**. Descentes d'organes (prolapsus), hernies ou bien encore troubles digestifs sévères (comme la gastroparésie) entre autres.

- **HYPERSENSIBILITE GENERALE : allergies** ou pseudo allergies très nombreuses et dangereuses. **Dérèglement des 5 sens** : photosensibilité, acouphènes, hyper et hypoacousie (*certains entendent les ultrasons par exemple, d'autres s'évanouissent en présence d'une odeur forte...*). **Problèmes de thermorégulation** (extrémités glacées, suées, hypothermie). Émotivité. **Défenses immunitaires fragiles**.

- **COMPLICATIONS pour toute intervention médicale : accouchement, opérations (y compris pour des extractions dentaires)** qui demandent des précautions car risques hémorragiques, complications anesthésiques quasi systématiques et cicatrisation hasardeuse...