

3- Douleurs :

TENS, chaleur, antalgiques, kinésithérapie, balnéothérapie, Oxygénothérapie, Injections lidocaïne.
(hors AMM en France)

4 - Fatigue :

Vitamine C et D Riboflavine, Lévocarnil, 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.

LES RENCONTRES DU GERSED

Des Rencontres du GERSED destinées à former des médecins et paramédicaux peuvent être organisées dans votre région. À 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.

Pour aller plus loin

www.gersed.org

FB Gersed France

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 ?

REJOIGNEZ-NOUS

Cotisation annuelle 40 euros

gersed.org
(formulaire en ligne)

Trésorière GERSED
Sabine POMMERET
1 rue victor Schoelcher
94230 CACHAN

Coordonnées

GERSED

(Groupe d'Étude et de Recherche sur le syndrome d'Ehlers-Danlos)

47 rue des Hortensias,
40660 Moliets-et-Maa

www.gersed.org



LES SED : SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS

GERSED

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, ...

Environ 10 000 : personnes diagnostiquées en France.

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

50% : 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

Échanger 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

Évaluer les traitements

Organiser des formations vers les professionnels de santé

Sensibiliser les acteurs sociaux

Animer des séances d'éducation thérapeutique pour les patients

Publier les travaux scientifiques

NOTRE ÉQUIPE

Président : Dr Isabelle Brock

Vice-président : Dr Daniel Grossin

Secrétaire : Dr Michel Horgue

Trésorière : Sabine Pommeret

Membres du bureau :

Dr Chantal Marié,
Dr Claire Collins,
Dr Amélie Duvert,
Dr Thomas Malycha,
Gail Ouelette – généticienne,
Marie Elise Noël – orthophoniste,
Marine Capelle – kinésithérapeute.



NOS PRÉSIDENTS D'HONNEUR

Professeur, MPR : Claude Hamonet – France

Professeur, rhumatologie : Rodney Grahame – Royaume Uni

Professeur, rhumatologie : Jaime Bravo – Chili

Professeur, rhumatologie : Daniel Manicourt – Belgique

Professeur en Génétique : Michel Vervoort – France

Docteur MPR : Daniel Deparcy – France

Psychiatre : Antonio Bulbena – Espagne

Généticien : Mario Castori – Italie

DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

65 Médecins et Professeurs

4 Généticiens

3 Dentistes

4 Chirurgiens

6 Kinésithérapeutes

3 Ostéopathes

10 Orthésistes

3 Orthophonistes

6 Psychothérapeutes

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. Frilosité excessive
8. Sudations abondantes
9. Reflux gastrique
10. Atteinte du tube digestif (Intestin irritable, diverticules)
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).

