Ce que le GESED peut vous apporter

- Informations au malade et à sa famille
- Sensibilisation du corps médical, du grand public et des instances compétentes afin que le SED soit reconnu
- Edition d'un journal
- Journée annuelle de rencontre et d'information
- Site internet.

Infos pratiques

GESED asbl

Siège social

Avenue des Meuniers, 14 à 1160 Bruxelles

Vous souhaitez devenir membre ?

Par téléphone : +32.474/10.59.83
E-mail : contact@gesed.com
Site internet : www.gesed.com

n°d'entreprise : 0479 853 951
n°de compte :
IBAN: BE35 0682 5157 0537
BIC : GKCCBEBB

Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos (SED)

Le SED est une maladie génétique rare et orpheline. causée par une anomalie du collagène.

Le collagène est une protéine importante du tissu conjonctif et est donc présente dans tout l'organisme (peau, muscles, organes etc.),

Les caractéristiques du SED

- Maladie génétique rare et orpheline (moins de 1 cas pour 2000 naissances)
- En règle générale, le mode de transmission est autosomique dominant (à chaque grossesse, 50% de risque de transmettre la maladie à l'enfant)
- Maladie qui touche d'avantage les femmes (75 % des malades)
- Maladie mal connue et souvent diagnostiquée avec un long retard, ce qui a des conséquences au niveau des orientations thérapeutiques (des opérations ont parfois été tentées et ont aggravé l'état du patient)
- Les caractéristiques génétiques de certains types de SED sont connus et permettent d'établir un diagnostic certain.
  Pour le type hypermobile, le diagnostic est uniquement clinique et donc plus complexe à établir.

Les classements du SED

Type hypermobile

- Le plus fréquent
- Le plus douloureux et invalidant
- Provoquant un handicap invisible
- Essentiellement articulaire.

Type classique

- La peau est fragile
- Les articulations sont hyperlaxes

Type vasculaire

- Risque d'anévrismes, de ruptures de vaisseaux, de ruptures d'organes creux (utérus, intestins)
- Atteinte des petites articulations
- Susceptible d'entamer le pronostic vital

Types rares

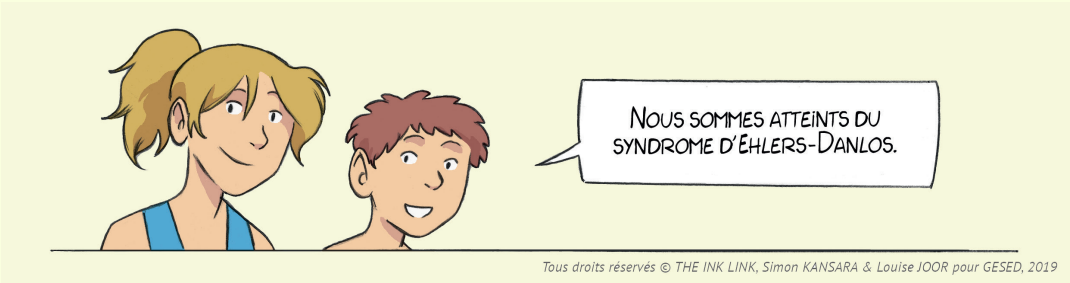
- Arthrochalasis avec luxation congénitale de la hanche
- Cypho-scoliotique avec scolioses sévères du jeune enfant et atteinte oculaire
- Dermatosparaxis avec atteinte cutanée prédominante sévère.

Les principaux symptômes du SED, tous types confondus

On retrouve ces symptômes dans toutes les formes de SED à des degrés divers selon le type d'atteinte:

- Une peau hyper-étirable avec des hématomes fréquents et des cicatrices peu esthétiques
- Des articulations hyperlaxes présentant des (sub)luxations
- Des douleurs
- De la fatigue

Des complications peuvent apparaître dans des domaines divers (digestif, urinaire, dentaire, oculaire, cardio-vasculaire, arthrose précoce ...).



Tous droits réservés © THE INK LINK, Simon KANSARA & Louise JOOR pour GESED, 2019

Actuellement, il n'est pas possible d'agir sur les causes génétiques de la maladie et donc, seuls les symptômes peuvent être traités.

Adapter son quotidien (organisation du lieu et du rythme de vie) améliore la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Etant donné l'absence d'un protocole de soins bien établi dans le cadre du SED, il est intéressant de développer une très bonne collaboration avec le médecin traitant. Il pourra proposer diverses stratégies de soins : kinésithérapie, balnéothérapie, ergothérapie, port d'orthèses ou d'attelles, traitement de la douleur, soutien psychologique ...

Il y autant de SED que de malades et l'affection évoluera différemment selon chacun mais il est sûr que toutes les démarches préventives portent leurs fruits et permettent aux patients d'envisager plus sereinement leur avenir.

gesed asbl