SED Gastroparésie N'Cie
ASSOCIATION LOI 1901

297 route de la Seds
13127 Vitrolles
asso.sedgastro@gmail.com
sed-gastro-ncie.org

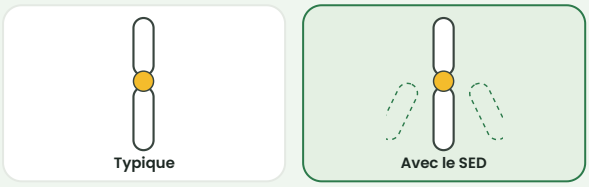
FICHE COMPRENDRE

Comprendre le SED

UNE MALADIE GÉNÉTIQUE DU TISSU CONJONCTIF

Qu'est-ce que le SED ?

Le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) est un groupe de troubles génétiques qui affectent le tissu conjonctif. C'est ce qui influence la force et l'élasticité sur la peau, les articulations et les vaisseaux sanguins.



RECONNAÎTRE LES MANIFESTATIONS

Signes possibles

- Hypermobilité articulaire (articulations très souples)
- Douleurs chroniques (musculaires et articulaires)
- Peau fragile et élastique
- Hématomes faciles
- Troubles digestifs et fatigue

HANDICAP INVISIBLE

Le SED est une maladie invisible pour certaines personnes

Une personne peut paraître en bonne santé tout en vivant avec des douleurs, une fatigue ou des limitations importantes.

L'absence de signe visible ne signifie donc pas l'absence de symptômes ou de handicap

UN SYNDROME, PLUSIEURS TYPES

SED et autres manifestations

Selon le type de SED et la situation de la personne, des manifestations associées peuvent être observées, par exemple une dysautonomie, des troubles digestifs ou d'autres symptômes. Leur présence ne signifie pas qu'ils sont systématiquement liés au SED : ils doivent être évalués individuellement par les professionnels de santé.

QUOTIDIEN ADAPTÉ

Vivre avec le SED

1. Adapter les activités aux capacités et aux symptômes.
2. Privilégier une prise en charge personnalisée et pluridisciplinaire lorsque cela est nécessaire.
3. Éviter l'autogestion de douleurs ou de luxations sans avis professionnel.
4. Préparer les consultations avec une liste des symptômes, traitements et difficultés rencontrées.
5. Informer les professionnels de santé du diagnostic ou de la suspicion de SED

RÉCAPITULATIF

À retenir

- Le SED peut avoir des manifestations très différentes d'une personne à l'autre.
- Une prise en charge adaptée aux besoins de chaque personne est essentielle.
- Les symptômes peuvent être importants même lorsqu'ils sont peu visibles.
- Ce document est général : le diagnostic et les recommandations dépendent du type de SED et de l'évaluation médicale.

Important : Toute douleur nouvelle, importante ou inhabituelle, une perte brutale de fonction, un traumatisme, une luxation qui ne se remet pas en place, un malaise ou tout symptôme inquiétant doit être évalué selon sa gravité et les recommandations des professionnels qui suivent la personne.

Document d'information et d'accompagnement. Ce document ne remplace pas un diagnostic, un traitement ou un avis médical personnalisé.