SED Gastroparésie N'Cie
ASSOCIATION LOI 1901

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

FICHE PARENTS

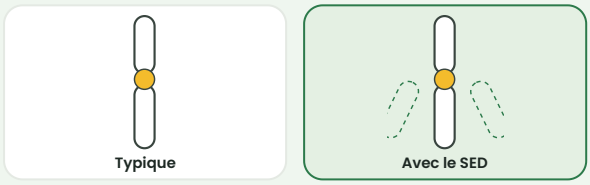
Comprendre la maladie de votre enfant

Votre enfant n'est ni douillet ni capricieux : son corps fonctionne avec un mode d'emploi un peu différent. On vous le décode.

LE SED

Un corps « élastique »

Imaginez le corps comme une maison : le collagène, c'est le ciment qui tient les murs. Avec le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED), ce ciment est plus souple et plus fragile. Articulations, peau, vaisseaux et organes peuvent être touchés.



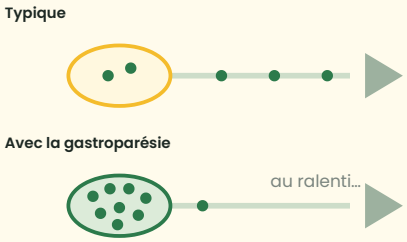
Les ligaments trop souples laissent l'articulation bouger trop, parfois jusqu'à se déboîter.

C'est génétique, pas contagieux, et personne n'y est pour rien. Le type le plus fréquent est le SED hypermobile.

LA GASTROPARÉSIE

L'estomac en mode pause

Normalement, l'estomac fait avancer le repas vers l'intestin comme un tapis roulant. Avec la gastroparésie, le tapis avance au ralenti, sans aucun obstacle. Elle peut accompagner le SED.



Le repas reste trop longtemps : nausées, ventre gonflé, faim coupée.

Le diagnostic se fait souvent par une scintigraphie de vidange gastrique.

Vrai ou faux ?

« Il a l'air en forme, donc il va bien. »	**Faux.** Le SED est souvent invisible, et les symptômes changent d'un jour à l'autre.
« Elle mange peu, c'est du caprice. »	**Faux.** Avec la gastroparésie, l'estomac se remplit vite et se vide lentement.
« Bouger, c'est dangereux pour lui. »	**Faux.** Une activité adaptée, encadrée par un kiné, protège les articulations.
« C'est de ma faute. »	**Faux.** C'est une maladie génétique, pas une erreur d'éducation.

Le saviez-vous ? Le SED doit son nom à deux médecins, le Danois Edvard Ehlers et le Français Henri-Alexandre Danlos, qui l'ont décrit au début du XXe siècle.

Cette fiche informe, elle ne remplace pas l'avis d'un médecin.

Tous droits réservés

SED Gastroparésie N'Cie
ASSOCIATION LOI 1901

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

Le petit radar des parents

Cochez ce que vous remarquez, puis montrez cette fiche au médecin.

- ☐ Entorses, luxations, articulations qui se déboîtent
- ☐ Bleus faciles, peau fine, cicatrisation lente
- ☐ Nausées, vomissements, ventre gonflé
- ☐ Douleurs fréquentes, grosse fatigue
- ☐ Vertiges ou malaises en se levant
- ☐ Rassasié après quelques bouchées, perte de poids

La boîte à outils des parents

1. **Le croire.** Son ressenti est la meilleure boussole.
2. **S'entourer des bons soignants.** Médecin traitant, centre maladies rares, kiné formé au SED, gastro-entérologue.
3. **Repenser l'assiette.** Petits repas plus souvent, textures adaptées, sur conseil médical ou diététique.
4. **Prévenir l'école.** Le PAI permet des pauses, l'ascenseur, une collation, un tiers-temps aux examens.
5. **Faire valoir ses droits.** MDPH, ALD : votre médecin peut vous guider.
6. **Recharger vos batteries.** Un parent qui souffle accompagne mieux son enfant.

Pour le prochain rendez-vous

Mes questions pour le médecin

Contacts utiles (médecin, kiné, école…)

L'ASSOCIATION

SED Gastroparésie N'Cie

Créée par et pour des personnes qui vivent avec le SED et les maladies liées, l'association accompagne les malades et leurs familles.

Nos missions · écouter et orienter · informer · rompre l'isolement (groupe privé « Entre Nous », rencontres) · protéger (cartes d'urgence gratuites) · sensibiliser à l'école.

Adhésion · 10 € par adhérent, 15 € par famille, sur HelloAsso.

Contact · asso.sedgastro@gmail.com · sed-gastro-ncie.org



Cette fiche informe, elle ne remplace pas l'avis d'un médecin.

Tous droits réservés

SED Gastroparésie N'Cie · Association loi 1901 · RNA W134012015 · SIRET 107 302 275 00014
Siège social : 297 route de la Seds, 13127 Vitrolles · asso.sedgastro@gmail.com · sed-gastro-ncie.org