

RESSOURCES DISPONIBLES

Syndrome d'Ehlers-Danlos non vasculaire (SED-nv) de l'adulte

Ce document synthétise les ressources utiles pour accompagner les patients adultes atteints de **SED-nv** en Occitanie. Il s'adresse aux professionnels de santé et a pour but d'améliorer les parcours de soins.

Document rédigé en collaboration avec des associations de patients, centres experts, Maladies Rares Occitanie (MRO) et la Filière Maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage – OSCAR.

QU'EST-CE QUE LE SED ?

Le Syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie génétique rare du tissu conjonctif. C'est une maladie systémique poly-symptomatologique ce qui la rend complexe, difficile à diagnostiquer et à accompagner.

Il existe **13 types** dont **12 non vasculaires (SED-nv)**, qui peuvent entraîner des handicaps intermittents ou permanents.

Les principaux symptômes



Hyperlaxité articulaire
Entorses - luxations - douleurs chroniques



Hyperélasticité de la peau



Fragilité des tissus
Problèmes de cicatrisation - hématomes - valvulopathie - anévrisme - prolapsus pelvien - hernie abdominale



Scoliose



Troubles digestifs



Troubles urologiques



Troubles neurologiques



Troubles cardio-vasculaires



Troubles respiratoires



Troubles ORL



Problèmes dentaires



Troubles ophtalmiques



Fatigue chronique

RESSOURCES D'EXPERTISE en Occitanie

▼ CENTRES EXPERTS MALADIES RARES

Services hospitaliers spécialisés dans le diagnostic et l'accompagnement du **SED-nv**.
Labellisés par la Direction Générale de l'Offre de Soins (**DGOS**) en lien avec la filière OSCAR.

▼ CENTRES DE COMPÉTENCES MALADIES RARES (CCMR)

Montpellier :

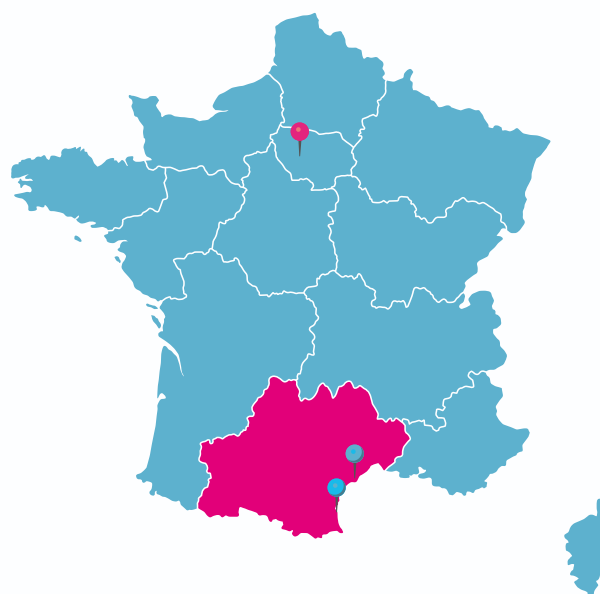
Dr Marjolaine WILLEMS

CHU Montpellier – Hôpital Arnaud de Villeneuve
Département de génétique médicale
371 Av. Doyen Gaston Giraud, 34295 Montpellier Cedex 5
Téléphone : 04 67 33 65 64
Mail : genetiquemedicale-sec@chu-montpellier.fr

Perpignan :

Dr Michel ENJALBERT

Centre Bouffard-Vercelli – Pôle Santé du Roussillon
334 rue Diégo Velasquez – CS 49947
66962 Perpignan Cedex 9
Téléphone : 04 30 44 11 89 | Fax : 04 30 44 10 89



Au niveau national

▼ CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES (CRM)

Garches :

Dr Karelle BENISTAN

Service de Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV)
Hôpital Raymond-Poincaré
104 bd Raymond-Poincaré, 92380 Garches
Téléphone : 01 47 10 44 28

ASSOCIATIONS DE PERSONNES VIVANT AVEC UN SED-NV

Soutien contre l'isolement, orientation dans le parcours de diagnostic et de soins des personnes vivant avec un **SED** ou un trouble du spectre de l'hypermobilité (**HSD**), des familles, des professionnels et étudiants en santé.

Les associations SED'OCC et SED1+ sont actives en Occitanie.



SED'OCC : Association régionale

- Mail : sedocc31@gmail.com
- Site : www.sedocc.fr
- Réseaux sociaux:



SED1+ : Antenne régionale de l'association nationale

- Mail : assosed1plustoulouse@gmail.com / assosed1plustauban@gmail.com
- Site : www.assosed1plus.com
- Réseaux sociaux:



OUTILS POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE



- Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins (**PNDS**) **SED-nv** (HAS): recommandations pour le diagnostic et la prise en charge. [Lien PNDS](#)
 - Parcours de soins - chapitre 4
 - Prise en charge de la douleur - chapitre 5
- **Carte d'urgence** : délivrée par les centres experts
- **Kinésithérapie** : modèle d'ordonnance disponible [Exemple](#)
- [Recommandations de matériel adapté](#) : Fiche matériel

Supports à transmettre à vos patients atteint d'un SED-NV pour échanger avec leurs professionnels de santé :

- Soins dentaires (réalisé par le CHU Toulouse) [PDF](#)
- Ma vie de femme (réalisé par le CHU Toulouse) [PDF](#)
- Cures thermales : - Soins + ateliers (Sed1+): [Infos cures](#)
- Cures thermales : (Sed'Occ) [Infos cures](#)

SOUTIEN AUX AIDANTS

Séjour Décllic : séjours adaptés SED/HSD – association SED1+ [Infos Décllic](#)

Fiche Aidants : conseils pratiques pour la prise en soin d'un proche vivant avec un SED/HSD [Télécharger](#)

Plateformes utiles :

- [Ma Boussole Aidants](#)
- [Avec nos proches – écoute au 01 84 72 94 72](#)
- [Aidants.fr](#)
- [Maladies Rares Occitanie - aidants](#)
- [Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles](#)

ACCÈS AUX DROITS

Ouverture de droits liée à la pathologie et aux handicaps associés :

Droits en santé : Affection Longue Durée (ALD) 31 - Hors liste

Droits handicaps :

- [Guide Focus MDPH – SED1+](#)
- À joindre au dossier **MDPH** : [Formulaire MDPH complémentaire maladie rare](#)

Ressources à consulter :

- Aides et prestations : [Guide ORPHANET](#) vivre avec une maladie rare en France
- Pour plus d'informations : [accès aux droits - site MRO](#)

Contactez les associations de patients ou le service social de proximité pour toute demande d'accompagnement.

FORMATION DES PROFESSIONNELS

- [Diplôme Inter Universitaire Hyperlaxité & SED](#) : formation diplômante à destination des médecins et professionnels paramédicaux.
- [Webinaires à destination des kinésithérapeutes](#) pour la prise en charge de la rééducation des personnes atteintes de **SED-NV**
- [Tutoriel OSCAR pour la pratique Masso-kinésithérapie](#)

DEVENEZ ACTEUR DU PARCOURS



L'accompagnement des personnes vivant avec un SED-nv est complexe et nécessite une prise en charge pluridisciplinaire coordonnée.

Merci pour l'intérêt porté à ce livret et l'implication auprès des personnes vivant avec un SED-nv. L'engagement de chaque professionnel améliore la reconnaissance, la prise en soin et la qualité de vie des personnes et leurs proches aidants.