

COMPRENDRE LE SED



1

Qu'est-ce que le SED ?

Une maladie génétique du tissu conjonctif

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.

2

Signes possibles

Reconnaître les manifestations

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

3

Le SED est une maladie invisible pour certaines personnes

Handicap invisible

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

4

SED et autres manifestations

Un syndrome, plusieurs types

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.

5

Vivre avec le SED

Quotidien adapté

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

6

A retenir

Récapitulatif

- Le SED peut avoir des manifestations très différentes d'une personne à l'autre.
- Les symptômes peuvent être importants même lorsqu'ils sont peu visibles.
- Une prise en charge adaptée aux besoins de chaque personne est essentielle.
- 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.