

SED L'INFO



Association
Française
des
Syndromes
Ehlers
Danlos

Sommaire

Editorial. Geneviève INVERNON, Vice-présidente
ACTUALITES SUR LES CONTENTIONS SOUPLES
A. PERIEUX IRIBARNE, Ergothérapeute
L'EXPERTISE DE LA COMPRESSION SUR MESURE
AU SERVICE DU PATIENT
Monsieur Mercier, Thuasne
TEMOIGNAGES sur les contentions
Informations sociales : la prise en charge des transports
pour les centres de références
Chroniques des Centres de références
Le Syndrome d'Ehlers-Danlos hors frontières
en Belgique néerlandophone
On a testé pour vous : VÊTIFUTÉ
S.E.D l'info par mail ?
Mise en relation
Bulletin d'adhésion

Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos

34 rue Léon Joulin - 37000 Tours - tél. n° indigo : 0825 00 11 33 - fax : 02 35 42 35 37

Site Internet : <http://afsed.com> - e-mail : contact@afsed.com

Association loi 1901 à but non lucratif

Chers Amis,

Pour la première fois, me voici avec vous afin de vous accueillir dans ce nouveau numéro. Vous m'avez permis de participer aux actions de l'**AFSED** en me choisissant lors de l'élection du bureau au printemps et c'est donc en tant que vice-présidente que ce jour, je vous écris ces quelques lignes.

Les vacances d'été sont achevées pour tout le monde et la rentrée, avec ses bonnes résolutions, nous bascule en douceur dans les prémices de l'hiver.

Ainsi, comme nous l'avions évoqué précédemment, le centre de référence du Professeur Germain a déménagé à Garches et nous nous ferons les informateurs de la nouvelle adresse dans ce numéro.

Alors que la fraîcheur nous incite à superposer les épaisseurs, nous ferons le point des différentes contentions et orthèses, nous vous proposerons un rappel concernant les orthèses souples en Cicatrex®, les modalités de prescription, de renouvellement et quelques témoignages de certains utilisateurs. En effet, si la chaleur estivale nous dissuade souvent de recourir à ces aides techniques, profitons des premiers frimas pour les utiliser et en tirer un bénéfice maximum.

De même, nos pensées vont aux parents et enseignants confrontés au **SED** chez les enfants. Afin de vous accompagner dans ces démarches d'informations auprès du corps enseignant, nous vous proposons une fiche école actualisée qui sera un excellent support d'informations. Vous pourrez également profiter du livret de M^{me} Sedulon, destiné aux plus jeunes, il permettra peut-être de présenter de manière plus ludique le **SED** aux camarades de nos enfants.

Afin de rester à votre écoute et de permettre des échanges constructifs, vous pourrez grâce à un lien sur le site de l'**AFSED**, vous connecter à un forum, lieu de discussion ouvert à chacun ; nous souhaitons ainsi vous permettre de poser des questions, faire des suggestions et échanger en direct nos expériences mais aussi nos interrogations.

Enfin, le virtuel n'étant pas suffisant, c'est avec joie que je vous informe du travail réalisé au sein de l'**AFSED** afin de préparer un grand week-end de rassemblement pour l'année 2008, mais avant celui-ci, nous serons présents à la marche des maladies rares comme chaque année, le premier week-end de décembre.

En attendant, je vous souhaite une bonne lecture et au nom de chaque membre du bureau, vous assure de notre désir d'être à votre écoute et service autant que possible...

Vous êtes là pour nous motiver et pour cela, je vous en remercie.

Geneviève INVERNON

Vice-Présidente

VIE DE L'AFSED

Nous partageons la peine de Josiane RE-THORE et de ses enfants après le décès de leur mère et grand-mère Arlette Chartrain.

Nous partageons également la peine de Danielle et Ingrid SORIN pour le décès de leur frère, oncle et parrain.

Nous sommes heureux de partager la joie de l'arrivée au monde du petit



Mayeul

né le 19 octobre

dans le foyer de Marc et Gaël THIELLET.



N.B. : Le comité de rédaction du journal a souhaité avoir des avis différents sur l'indication, l'intérêt et les limites des contentions souples. Tout le monde n'a pas répondu, mais les divers points de vue exposés permettront à chacun de comprendre l'intérêt des vêtements de compression.

Vêtements compressifs et Syndrome d'Ehlers-Danlos

Audrey PERIEUX IRIBARNE, Ergothérapeute D.E., Centre des Massues, Lyon

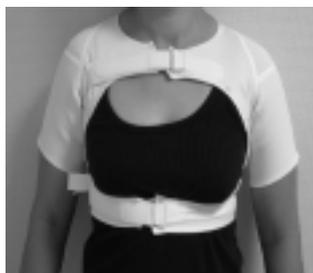
Dans le cadre de la prise en charge rééducative des patients atteints de SED et notamment dans le type 3 (hyper mobile), il est intéressant d'utiliser des vêtements en tissu compressif comme ceux utilisés chez les grands brûlés (Cicatrex®).

La mise en place de ces appareillages nécessite une évaluation préalable précise de l'équipe médicale et para-médicale (médecin, kinésithérapeute et ergothérapeute) car l'indication n'est pas systématique en cas de SED.

Ces vêtements compressifs permettent le mouvement des membres, alors que les appareillages stricts immobilisent complètement une articulation. Le tissu compressif n'empêche donc pas les subluxations mais peut les limiter.

Les rôles de ces appareillages sont :

– **une amélioration de la proprioception :** le vêtement aide à mieux connaître la position de ses articulations dans l'espace



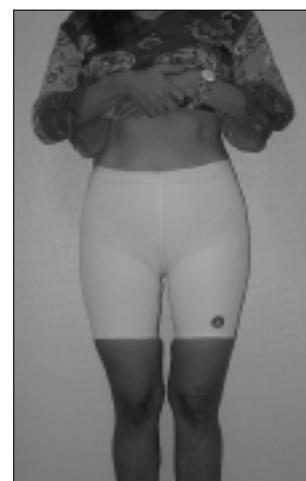
Epaulière et gants



– **une meilleure coaptation des articulations :** les surfaces articulaires sont soutenues pour rester en contact (par exemple, l'utilisation d'épaulières permet à l'omoplate de mieux glisser sur la cage thoracique)

– **une globulisation musculaire :** l'effet compressif plaque le muscle sur la paroi osseuse ce qui le rend plus efficace pour la stabilisation de l'articulation et pour le mouvement.

Ces vêtements sont réalisés sur mesure et doivent être obligatoirement adaptés pour essayer au maximum de pallier à toute incapacité (mise en place de tissu auto-agrippant, de glissière...). Ils font partie d'une gamme plus élargie de contentions proposées aux patients (dont des contentions plus rigides, ou en thermoformable pour les attelles nocturnes par exemple).



Panty

Ils doivent être portés la journée en cas de douleur au niveau de l'articulation ou en cas d'activités sollicitantes pour cette articulation (par exemple, le port des gants peut être intéressant lors des activités manuelles), ils ne doivent pas être portés la nuit sauf indication médicale particulière.

L'EXPERTISE DE LA COMPRESSION SUR MESURE AU SERVICE DU PATIENT

Monsieur MERCIER, directeur du développement, produits sur mesure, Société THUASNE

Fondé en 1847 par Maurice THUASNE, le groupe est aujourd'hui leader européen de la compression médicale. Initialement spécialisé dans la fabrication de textiles élastiques médicaux, THUASNE a créé, à la fin des années 70, le premier concept européen de compression destiné au traitement des grands brûlés.

La compression élastique est utile au brûlé car porter un vêtement compressif produit un effet bénéfique sur la formation et la qualité du tissu cicatriciel et le processus de cicatrisation.

Fort d'une expérience médicale de plus de 30 ans dans le domaine des vêtements compressifs

suite page 4



L'EXPERTISE DE LA COMPRESSION

SUR MESURE AU SERVICE DU PATIENT *(suite)*

sur mesure, **THUASNE** a pu développer une gamme étendue de tissus et de vêtements et offre aujourd'hui le choix le plus large dans la prise en charge du patient.

Depuis plusieurs années, le corps médical s'intéresse à ces vêtements compressifs dans d'autres indications que la cicatrice.

La lymphologie utilise nos vêtements sur de nombreux œdèmes pour leur qualité compressive mais également pour leur bonne tolérance cutanée ainsi que pour la précision de l'adaptation qu'offre la confection sur mesure.

La rééducation fonctionnelle s'est intéressée, il y a quelques années, à l'amélioration de la proprioception dans le SED, notamment dans la forme « hyper mobile ».

Dans le souci d'optimiser l'appareillage du patient, **THUASNE** s'implique fortement dans la tâche délicate qu'est la prise de mesure en proposant aux appareilleurs et aux personnels soignants des formations adaptées et une méthode de prise de mesure spécifique. Grâce à son procédé de fabrication assisté par ordinateur, **THUASNE** offre fiabilité et sécurité dans l'élaboration du produit final.

Enfin, pour être plus proche du patient, **THUASNE** a développé un réseau de centres de fabrication dans toute l'Europe.

THUASNE et le SED

Les vêtements compressifs sont faits pour répondre à un cahier des charges précis de la sécurité sociale.

Ils sont conformes à la réglementation propre au traitement des brûlés, particulièrement exigeante en matière de respect des pressions exercées, de la tolérance cutanée, de la facilité d'entretien et de la résistance à l'usure.

Approché en 2003 par la médecine de rééducation fonctionnelle sur le thème du SED, **THUASNE** a essayé de comprendre ce que pouvait apporter la compression médicale aux patients souffrant de cette pathologie méconnue.

Le principe était d'améliorer la sensibilité proprioceptive du patient, de lui permettre de contrôler ses articulations avant le seuil douloureux et bien sûr de l'accident articulaire.

D'autre part, la compression procure un effet anti-inflammatoire connu chez le brûlé, en médecine vasculaire et en traumatologie articulaire, notre espoir était d'apporter une action similaire pour le

SED.

Notre expertise paraissait déterminante pour que cette application se fasse en tout confort et toute sécurité.

Nos difficultés furent de choisir parmi nos tissus celui qui répondrait le mieux aux exigences de la pathologie et de confectionner des vêtements avec un rapport efficacité / confort le plus important possible.

Compte tenu de la fragilité de la peau, nous nous sommes orientés vers celui de nos tissus comportant le plus de viscose, matériau dont le comportement est proche du coton, car le mieux toléré par la peau.

La principale difficulté rencontrée est celle de l'enfilage.

Ces vêtements, pour comprimer, sont réalisés dans une taille inférieure aux mensurations mesurées. Cela ne facilite pas la mise en place.

L'élasticité du tissu est un paramètre déterminant en la matière, nous avons donc utilisé le tissu dont l'allongement est le plus important dans la gamme **THUASNE**.

La pression assez forte exercée par les vêtements compressifs pour grands brûlés, de 20 à 24 mm Hg, compliquait la mise en place.

Il fut décidé avec le corps médical de diminuer cette pression. Cela fut fait très progressivement pour trouver le bon équilibre entre pression efficace et enfilage aisé.

A l'heure actuelle, les pressions utilisées sont relativement légères, l'expérimentation a montré que certains patients, après un premier vêtement porté sans problème, demandaient à bénéficier de pressions plus fortes.

Cela ne se fait bien sûr qu'avec l'accord du médecin prescripteur.

Dans de nombreux cas, il nous a été demandé de renforcer l'articulation concernée par un dispositif rigide, notamment des baleines au niveau du poignet.

Là encore, **THUASNE** se conforme strictement à ses possibilités techniques et à la prescription médicale.

Une *étude clinique* menée dans plusieurs services de rééducation fonctionnelle vient de se terminer. Une publication, en cours de rédaction, devrait avoir lieu dans la presse professionnelle médicale dans les tous prochains mois.

suite page 5

L'EXPERTISE DE LA COMPRESSION SUR MESURE AU SERVICE DU PATIENT *(suite)*



THUASNE compte, à cette occasion, attirer l'attention des pouvoirs publics sur la nécessité de prise en charge de cet appareillage pour le SED.

Délivrance de vêtements compressifs sur mesure :

Dans tous les cas, un appareillage aussi complexe est un véritable acte médical.

Il doit répondre à une prescription médicale précise et doit être effectué par un professionnel agréé, Pharmacien-Orthopédiste ou Orthopédiste-Orthésiste.

Ces professionnels sont formés pour prendre les mesures, adapter le type de vêtement à chaque cas et conseiller le patient sur la vie avec le vêtement et son entretien.

Certains patients ont pu bénéficier d'une prise en charge après examen par le médecin conseil de la CPAM.

Les résultats enregistrés sont très encourageants.

En dépit de quelques déboires liés à nos difficultés pour adapter au SED des vêtements initiale-

ment conçus pour d'autres pathologies, la majorité des patients appareillés pendant la phase expérimentale se disent améliorés à des degrés divers par le port de vêtements compressifs.

Il faut dire, pour être complet, que l'expérimentation dont nous avons parlé plus haut, nous a permis de travailler sur l'évaluation du service médical rendu, mais également sur la modification de notre propre dispositif industriel. Cela n'a pas toujours été facile, mais nous pensons avoir résolu l'essentiel des problèmes rencontrés. Ces difficultés expliquent les écarts entre les mensurations de certains patients et les vêtements proposés.

Aujourd'hui, les problèmes de taille sont résolus, subsistent de rares cas d'intolérance, à ce jour pas toujours explicables.

Notre volonté est réellement de contribuer à trouver la bonne solution pour chaque patient.

A ce niveau, la confection sur mesure reste un atout remarquable.

REMERCIEMENTS

Le randoraid de la Loire du 6 octobre 2007 à Angers

La Loire, ce matin-là, avait soigneusement choisi son voile de brumes, léger et diaphane. Les rayons du soleil automnal y jouaient avec délicatesse, tirant du sommeil les tribus emplumées qui peuplent les bancs de sable du fleuve paisible. Écrin magnifique pour les 73 équipes en trio qui allaient disputer un triathlon sur terre et sur l'eau. J'étais donc la spectatrice néophyte représentant l'AFSED, de cet enjeu hautement sportif où 250 participants des deux sexes allaient connaître les affres d'un cross pédestre, suivi d'une épreuve de canoë de plusieurs kilomètres, prolongée par un parcours en VTT sur les chemins forestiers les plus accidentés.

10 h 30 : **Le départ.** Les plus rapides mettront une paire d'heures pour boucler les 3 épreuves. Le lieu d'arrivée des concurrents et du public nombreux et chaleureux s'étalait dans une vaste et verdoyante clairière où de grands panneaux d'information sur le SED voisinaient avec des stands proposant nourriture et boissons.

Une centaine de bénévoles efficaces et bien organisés ont assuré la logistique impressionnante et le succès de cette journée. Celle-ci s'est terminée par mes remerciements chaleureux, au nom de l'AFSED et par la remise d'un chèque symbolique (qui sera suivi d'un vrai par la suite !) de 5000 €... et peut-être plus ! Quelques noms, pris par hasard, parmi les acteurs les plus impliqués dans cette manifestation : Philippe GIRON, le pilier et les familles BENOÎT, GASSIER, GIRON, GUERRIER PINON,...

Un grand et sincère merci pour cette belle aventure !

Maryse TRUPHEMUS
(représentant de l'AFSED au randoraid)

ERRATUM : dans le N° 29 du journal, dont le thème était le S.E.D et l'enfant, l'article médical était écrit par le Dr COLLIGNON, généticien et pédiatre à Marseille et Toulon. Les mystères de l'imprimerie ont supprimé son nom et nous le prions de bien vouloir nous en excuser.



TÉMOIGNAGES REÇUS

J'AI BÉNÉFICIÉ DE MES PREMIERS VÊTEMENTS DE CONTENTION...

Bonjour à toutes et à tous,

Je m'appelle Noëlla, j'ai 32 ans et je suis atteinte d'un SED hypermobile très sévère. J'ai une hyperlaxité des articulations très importantes qui entraîne des luxations nocturnes et des déplacements vertébraux quasi-quotidiens. J'ai des subluxations de toutes les articulations aussi bien petites que grosses. Je dois utiliser, pour protéger mes articulations de ses dislocations, des orthèses rigides (corset Lombax dorso, orthèse de repos nocturne et orthèse de travail pour les mains en matériel thermoformé et minerve moulée dans les crises de grande instabilité cervicale) et des orthèses souples (genouillères sur mesure, panty de contention, couillère de contention et gantelets avec renfort poignée de chez **THUASNE** dans le tissu des grands brûlés « Cicatrex » et chevillères). J'utilise des aides techniques et je suis concernée par les problèmes de sommeil, les difficultés à trouver une literie adaptée et je connais aussi la fatigue engendrée par une mauvaise qualité de sommeil mais aussi par le SED lui-même.

J'ai bénéficié de mes premiers vêtements de contention en décembre 2004 par l'intermédiaire du professeur Hamonet de l'hôpital Henri Mondor et de la société **THUASNE**, ceci dans le cadre d'un programme de recherches sur les bénéfices des vêtements de contention sur les porteurs du SED.

J'ai été très contente de découvrir l'efficacité de ces vêtements de contention dans le maintien de mes articulations. Dès le commencement de leur port, j'ai pu en apprécier leur bénéfice. Je n'avais quasiment plus de subluxations des hanches et je pouvais marcher normalement sans boiter, sans douleur. Mon instabilité des hanches s'étant renforcée quelque mois plus tard, j'ai téléphoné à **THUASNE** pour leur demander ce que l'on pouvait faire pour cela. On m'a alors proposé de réaliser ces pantys de contention dans la même contention que les grands brûlés c'est-à-dire une contention très forte. On m'a précisé qu'il y avait le risque que je ne supporte pas cette contention sur le plan cutané. J'ai eu la chance de pouvoir supporter cette contention bien que ma peau soit environ la moitié moins épaisse que la normale ! Cette contention plus forte m'a été très utile car à cause de l'instabilité qui s'était amplifiée, j'avais de nombreuses dislocations des hanches qui nécessitaient alors l'usage d'un fauteuil roulant manuel. Mes épaules, mes coudes et mes mains se disloquant lors du mouvement de propulsion des roues pourtant équipées de plots de préhension, j'avais besoin de recourir à une tierce personne pour pousser mon fauteuil !!! On se sent

alors encore plus handicapé, on est dans un fauteuil et en plus on ne peut pas en assurer seule la propulsion c'est une situation délicate ! Grâce à ces pantys de contention, je n'ai maintenant qu'une utilisation très limitée du fauteuil. Je l'emmène lorsque je fais un déplacement dans un lieu où je sais qu'il y a beaucoup de marche à faire. Mon ami pousse mon fauteuil lorsque je suis trop fatiguée. Je peux ainsi refaire des sorties que je ne pouvais pas faire lorsque je n'avais pas ces pantys de contention. Ce sont eux qui me permettent un usage intermittent de mon fauteuil !!!

Les gantelets de contention avec renfort poignée par l'intermédiaire d'une barre métallique ou plastique selon la contention désirée me maintiennent mes poignets qui sont très instables. Il m'arrive de ne plus pouvoir bouger mes mains. Dans ces moments-là, les gantelets me sont très utiles. Ils me maintiennent l'articulation du poignet et de par leur souplesse il n'empêche pas le mouvement, ce qui permet de ne pas perdre en masse musculaire et cela permet de se servir de ses mains un minimum. J'utilise aussi ses gantelets de maintien lorsque je désire faire des activités artistiques telles que l'aquarelle ou autre. Sans ces gantelets, faire ces activités artistiques qui me passionnent me serait impossible. Je les utilise aussi pour écrire. Je ne peux plus me rendre à Paris, depuis la fin 2005 car mon état de santé s'est dégradé. Les transports me fatiguent énormément et il me faut au moins deux à trois mois pour récupérer de la fatigue engendrée. De ce fait, je n'ai pas pu bénéficier de nouvelles prises de mesures depuis cette date. **THUASNE** a eu la gentillesse de me renouveler mes vêtements de contention, il y a quelques mois mais mes mesures ont changé et la contention n'est plus bonne. Je rencontre des problèmes pour les faire renouveler et je ne peux pas envisager mon avenir sans l'utilisation de ces dispositifs de contention. C'est pourquoi il est à mon avis très important qu'il y ait un accord de passé entre les partenaires concernés pour que nous puissions bénéficier d'une prise en charge sécurité sociale. Ainsi il n'y aurait plus qu'à nous rendre dans une pharmacie, un magasin d'orthopédie proche de notre domicile, faire prendre nos mesures, et obtenir les vêtements qui nous sont fort utiles ! J'ai entendu dire que certains d'entre vous ont pu bénéficier d'un accord de la sécurité sociale par l'intermédiaire d'une demande d'entente préalable, cela m'intéresserait, si vous, qui lisez ce témoignage, êtes concernés, dites-moi comment ils ont fait.

Noëlla L. Chouppes

suite page 7

A PROPOS DES CONTENTIONS



TENIR DANS UN PETIT BOUT DE TISSU : LE GILET

Quand je l'ai eu dans les mains pour la première fois, je me suis dit qu'il était impossible, même à une portion réduite comme moi, de tenir dans ce petit bout de tissu.

Mais l'on s'y installe facilement, jusqu'au moment où il faut fermer la fermeture éclair ; laquelle, au niveau de nos atouts féminins, freine considérablement. On se demande si cela ne va pas craquer, mais l'ensemble est bien plus solide qu'on pourrait le soupçonner au premier coup d'œil, heureusement !

Le gilet maintient bien mes épaules, mes omoplates et mes côtes, le tout dans un axe raisonnable.

Ce qui sous-entend, certes, moins de liberté de mouvements. Il est à la fois une limite positive et un soutien.

Cela ne peut se comparer à un corset d'immobilisation, puisque l'on peut bouger les parties lésées et douloureuses, dans une certaine limite.

Le gilet accompagne le mouvement.

Il est plus préventif que curatif, même s'il peut permettre de guérir plus vite d'une déchirure musculaire ou ligamentaire. Il peut paraître contraignant, et il l'est un peu.

Mais, si on le porte raisonnablement, surtout quand on sort ou quand la douleur est importante, on peut gagner un peu de mobilité supplémentaire et réduire entre autres : les subluxations récidivantes au niveau de l'épaule, les déchirures diverses, les entorses intercostales...

Il m'est devenu plus facile, car moins douloureux, de participer aux réunions, le soir, en ce qui concerne les associations dont je fais partie.

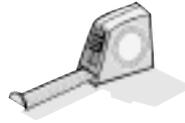
En voiture aussi, il y a une nette amélioration : plus de tenue, donc moins de souffrance et une petite économie sur la fatigue.

J'ai attendu longtemps avant de me décider à prendre rendez-vous au Centre des M..., car la route est toujours une douloureuse épreuve, et passer en plus une journée entière dehors est épuisant. J'ai payé « la note » le lendemain. Mais avec du recul, c'est peu cher payé, en comparaison de ce que le gilet m'apporte dans mon quotidien.

Soyons clair, ce gilet ne transforme pas en Rambo, à mon grand regret, mais je n'en espérais pas tant ! Mais il peut bien aider certains d'entre nous, dans notre lutte quotidienne pour tenir debout.

Bon courage à tous et toutes !

Marie-Pierre, Montpellier



DE L'IMPORTANCE DE MESURES TRÈS PRÉCISES

Nous étions allés sur place pour prendre des mesures et quelques semaines après, quel ne fut pas notre désappointement à la réception du colis.

Les gantelets tant attendus ne correspondaient pas à la taille.

Les genouillères étaient deux fois trop grandes.

Dès qu'Elina marchait, elles descendaient aux chevilles. De plus, les coutures étaient rigides et très épaisses, ce qui blessait la peau fragile de notre fille.

Sur les quatre éléments différents commandés, seuls le panty et les chevillères étaient correctement effectués.

Ceux-ci ont d'ailleurs apporté un réel confort de vie à notre Elina (tant au niveau de la proprioceptivité que de la stabilité).

L'équilibre et le maintien des articulations se sont vus nettement améliorés.

Nous avons baissé les bras, je le reconnais, car nous n'avons pas adressé de demande de mécontentement mais il était hors de question financièrement que nous assumions un deuxième voyage sur Saint-Etienne pour de nouvelles mesures !

Les gantelets et les genouillères sont inutilisables, les chevillères sont devenues justes maintenant. Que faire ?

Merci de m'avoir lue.

Laurence A., Tours

NDLR : il n'est pas nécessaire ni souhaitable d'aller directement à Saint-Etienne pour la prise des mesures.

En pratique, pour la prise en charge des vêtements, orthèses (jusqu'à maintenant réalisées gracieusement dans le cadre d'un projet actuellement terminé, de recherche avec le Pr Hamonet), la démarche à suivre est

- de prendre contact avec des professionnels agréés : Pharmaciens-Orthopédistes ou Orthopédistes-Orthésistes, ou en collaboration avec les ergothérapeutes des centres de rééducation (leurs conseils d'adaptation sont précieux).

- faire une demande d'entente préalable auprès du médecin conseil concerné qui peut prononcer une prise en charge exceptionnelle.

- La commande de vêtement doit être adressée directement par le professionnel agréé à **THUASNE**, 27 rue de la Jomayère, 42000 SAINT-ETIENNE.

Fax : 04 77 81 10 05.

- en cas de problème, le professionnel doit contacter **THUASNE**, cela est une obligation réglementaire pour lui, ce n'est pas le patient qui doit recontacter **THUASNE**.



CHRONIQUE DES CENTRES DE REFERENCES

Professeur Dominique P. GERMAIN,
MD PhD

Centre de référence de la maladie de Fabry et des maladies héréditaires du tissu conjonctif à expression cutané-articulaire (syndromes d'Ehlers-Danlos, mucopolysaccharidoses et pseudoxanthome élastique).

Unité de Génétique Médicale

Département de Médecine Aigue Spécialisée
Hôpital Raymond Poincaré
104, Boulevard Raymond Poincaré
92380 GARCHES
Tél : 00 33 1 47 10 44 35
Fax : 00 33 1 47 10 44 36
E-mail : dominique.germain@rpc.aphp.fr

Le **Dr Jérôme PERDU** est toujours à la même adresse pour le Syndrome d'Ehlers-Danlos de type vasculaire.

Hôpital Européen Georges Pompidou
7^e étage, pôle B
20/40, rue Leblanc
75908 PARIS Cedex 15

Ligne directe : 01 56 09 37 54
Fax : 01 56 09 20 40
Secrétariat : 01 56 09 37 15
E-mail : contact@maladiesvasculairesrares.fr
Site Web :
<http://www.maladiesvasculairesrares.fr>

La **carte d'urgence pour les SEDv** doit être à disposition en début d'année. Des renseignements complémentaires vous seront donnés dans le prochain *S.E.D l'info*.

LES CENTRES DE COMPETENCES seront nommés courant premier trimestre 2008, les infos ultérieures vous seront données.

LE SYNDROME D'EHlers-DANLOS

HORS FRONTIERES : LA BELGIQUE NEERLANDOPHONE

(suite)

Vous avez été plusieurs de France à répondre à l'appel à participation de cette recherche qui continue. Lies Rombaut continue cette étude pilote pour en faire une étude d'un doctorat. Elle commence son doctorat, qui est la poursuite de cette étude pilote, par un examen sur la qualité de vie.

Pour cela elle cherche 100 personnes atteintes du SED type hyper mobile ou classique sans limitations de conditions des patients, mais qui ont atteint l'âge de 18 ans, le 1^{er} novembre 2007.

L'étude comporte 3 parties :

1. un journal à remplir pendant 8 semaines (temps prévu de 5 min le matin et 5 min le soir)

2. remplir 2 questionnaires au moment où vous vous sentez moins bien

3. remplir un questionnaire, pour avoir des informations sur la personne.

Si vous voulez plus de renseignements ou si vous voulez bien participer au projet, veuillez contacter :

**Claudine Waelput – email eds.vl@skynet.be
ou Tél. 09/228 61 16**

**ou directement au CHU Gand chez Lies Rombaut
email : lies.rombaut@ugent.be
ou Tél. 09/240 69 22**



TRANSPORT PRIS EN CHARGE PAR LA CPAM POUR LES CENTRES DE RÉFÉRENCE

Afin de faciliter l'accès du patient à son centre référent, l'Assurance Maladie a produit, en août 2006, une [lettre-réseau](#) rappelant les conditions de prise en charge des frais de transport et les dispositions à prendre pour les assurés sociaux atteints de maladie rare. Nous profitons aujourd'hui de sa nouvelle diffusion sur le site de l'Assurance Maladie pour faire le point sur la réglementation en vigueur.

La règle de ne rembourser les frais de transport pour une hospitalisation vers le centre hospitalier le plus proche du domicile a été levée par décret du 30 décembre 2004. Ainsi, pour une maladie rare, s'il n'existe qu'un seul centre en France, la prise en charge des transports vers ce centre de référence, pour une hospitalisation ou une consultation, doit être acceptée par l'Assurance Maladie. S'il existe plusieurs centres de référence pour une même maladie rare, alors la règle du centre de référence le plus proche du domicile s'applique, sauf exception médicalement justifiée.

Deux cas sont à distinguer :

1 - L'assuré est atteint d'une maladie rare qui nécessite des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois : les transports pour soins en rapport avec la maladie sont pris en charge selon des dispositions définies dans la lettre-réseau.

2 - Pour les malades dont le diagnostic n'est pas encore porté, le transport peut être pris en charge :

– s'il est effectué pour une hospitalisation prévisible

– s'il est effectué en ambulance (les cas les plus graves)

– sur accord préalable, si la distance entre le domicile et le centre de soins ou de consultation est supérieure à 150 km. Le prescripteur doit alors indiquer sur la partie de l'imprimé destinée au médecin conseil, le motif du transport et le cas échéant le centre de référence « maladie rare ».

<http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/textes-reglementaires/lettre-reseau.php>

Une mine d'infos qui vient de paraître, disponible sur internet :

http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France

A noter sur vos agendas... A noter sur vos agendas... A noter sur



A vos plumes : POUR LE PROCHAIN JOURNAL A THÈMES,

Envoyez-nous vos témoignages sur LA FATIGUE ET LE SOMMEIL...

- **4^{èmes} Assises de génétique humaine et médicale – Lille, 17-19 Janvier 2008.**
- **Colloque :** « maladies orphelines et douleur » – **21 Janvier 2008**, 10 h-19 h organisé par la FMO (Fédération des Maladies Orphelines). Renseignement sur le site www.maladies-orphelines.fr ou Tél. **01 43 25 98 00.**
- **8^{ème} congrès annuel de la Société Belge de Génétique Humaine – 25 avril 2008, Leuven, Belgique.**
- **European Human Genetics Conference 2008 – Barcelona, Spain, May 31 - June 3, 2008**

Un nouveau site d'aide à l'orientation des personnes en situation de handicap : **ORIADISTRAVAIL ET HANDICAP** sur oriadisth.fr/

Des pistes pour réfléchir à une orientation professionnelle, des informations sur les métiers et la formation, les prestations et les allocations possibles, les dispositifs existants.



On a trouvé une adresse pour vous

Pour ADAPTER vos VETEMENTS

L'association **VÉTIFUTÉ** fut créée en 2003 à l'initiative de couturières pour répondre aux besoins de personnes en situation de handicap en matière d'habillement.

VÉTIFUTÉ transforme les vêtements pour les adapter à la morphologie de la personne, modifie les systèmes d'enfilage, crée de nouvelles fermetures, déplace les poches... tout en respectant les choix personnels et esthétiques du demandeur.

Les couturières définissent les modifications nécessaires en fonction de la gêne subie, recherchent les solutions techniques les plus appropriées et les plus confortables, effectuent un devis de l'intervention nécessaire, puis réalisent un vêtement adapté dans leurs ateliers.

L'association a été reconnue d'intérêt public en 2006 et est soutenue par des organismes d'action sociale (qui peuvent accorder une aide financière,

selon conditions). Particulièrement bienvenue auprès des personnels aidants, son action peut soulager la vie de bien des malades et celle de leur entourage.

L'association a vocation à se développer sur le territoire national. Pour l'heure, son domaine d'intervention est limité à la région Centre : Indre, Indre-et-Loire et Loir-et-Cher essentiellement.

Des services par correspondance peuvent néanmoins être assurés.

Contact :

VÉTIFUTÉ : 10 rue du 11 novembre
37600 Loches
Tél. : **02 47 59 47 78**

e-mail : vetifute@wanadoo.fr

site web : www.vetifute.com

ENVOI DE **S.E.D L'INFO** PAR MAIL

Beaucoup d'organismes vous proposent de remplacer les envois postaux qu'ils vous font par des envois par mail ou des mises à disposition sur internet. Par souci écologique autant qu'économique, notre association n'est pas exempte de ces préoccupations, c'est pourquoi nous vous proposons aujourd'hui de vous envoyer par mail votre journal trimestriel. Bien évidemment, vous êtes libre de ne pas accepter cette proposition, vous

continuerez de recevoir votre journal comme d'habitude.

Le mail, c'est la possibilité d'archiver – c'est un gain de place, de transférer – plus nous serons nombreux à connaître cette maladie, mieux ce sera, de consulter même en déplacement.

Si vous souhaitez profiter de cette proposition, merci de bien vouloir renvoyer ce bon à **L'AFSED – 34 rue Léon Joulin – 37000 Tours**

Nom : Prénom :

Adresse :
.....

Souhaite recevoir le journal trimestriel de l'association sur la boîte aux lettres électronique suivante :

.....@.....

(une adresse par famille)

Je m'engage à avertir l'association le plus rapidement possible en cas de changement de coordonnées.

Fait le A

Signature (obligatoire. Pour les mineurs, signature des représentants légaux) :



Pour rappel :

Les personnes, mentionnées ci-dessous, ont demandé d'être mises en relation avec vous. Elles attendent toujours d'être contactées par :

- 1) une autre personne atteinte du Syndrome d'Ehlers-Danlos ;
- 2) d'autres mamans (parents) qui portent le souci d'un enfant atteint du SED ;
- 3) d'autres couples, familles... qui connaissent les mêmes difficultés...

- > Parce que c'est notamment ainsi que nous nous aidons, mutuellement, dans la solitude et l'incompréhension que nous pouvons vivre ;
- > Parce que nous apprenons une foule de choses utiles les uns par les autres ;
- > Parce que c'est ainsi que les fils indestructibles de la solidarité se tissent entre tous ;

Pour ces raisons (et bien d'autres) l'Association accepte de publier les coordonnées de tous celles et ceux qui expriment le désir **d'une mise en relation**, moyennant un document écrit, daté et signé, libellé ainsi :

Je soussigné (nom, prénom)

Date de naissance : / /

autorise l'Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos (ou le GESED belge) à transmettre mes coordonnées au sein de l'association.

Je souhaite être en relation avec d'autres malades (ou parents d'enfants malades).

A cet effet, je désire que mes coordonnées apparaissent dans le journal interne de l'AFSED, sous ma seule responsabilité.

Date et signature :

Document à envoyer au secrétariat de l'association : 34 rue Léon Joulin - 37000 Tours

Personnes ayant demandé ce contact :

- M^{me} IBANEZ Nathalie – 373 chemin du Château – OLOUISE 38510 SERMERIEU
Tél : 04 74 96 94 29 email : mfn.ibanez@wanadoo.fr
parent d'un enfant (5 ans) de type classique souhaite être en relation avec des parents d'enfants du même type.
- M^{me} Noëlla LAURENDIN – 3 rue des Bois de Chouppes – 86110 CHOUPPES
Tél : 05 49 50 55 31
souhaiterait être en contact avec des personnes atteintes d'un S.E.D de type hypermobile

* * * * *

CELLULE D'ECOUTE coordonnée par

- Marie-Odile ROUSSEL - Tél. 05 53 49 06 83 - E-mail : madile-rousseau@orange.fr
- **Soutien psychologique** : Dr Marie-Noëlle GAVEAU - Tél. 02 35 43 46 77 - contact@afsed.com
- **Informations médicales** : Marie-Hélène BOUCAND - Tél. 04 78 53 92 49 - m.h.boucand@wanadoo.fr

Un Nouveau site : <http://www.assistance-handicap.com>

Assistance en ligne Handicap

Le service d'assistance en ligne handicap a pour objectif de répondre à vos questions sur le thème du handicap

Son rôle est de répondre, par mail, de manière personnalisée à vos questions dans les meilleurs délais (5 jours ouvrables).

Aucune question d'ordre commercial ou médical ne sera prise en compte.

POUR PARTICIPER à la vie de VOTRE Association, l'AFSED

SED L'INFO



Association
Française
des
Syndromes
Ehlers
Danlos

VOUS souhaiteriez témoigner, envoyer un texte, participer au journal, proposer ou faire connaître des initiatives mais vous n'osez pas, alors lancez-vous, ce journal est LE VOTRE.

Envoyez vos textes à contact@afsed.fr ou au siège par courrier.

Vous pouvez aussi :

- devenir membre adhérent de l'association pour 25 euros par an et bénéficier de toutes nos manifestations et publications, y compris du journal « SED L'INFO ».
- renouveler votre adhésion pour l'année 2008.
- faire un don à l'AFSED.

MERCI d'imprimer et de découper le bulletin ci-après

Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos

Merci de remplir cette page et d'y joindre votre chèque à l'ordre de l'A.F.S.E.D.
Envoyer à l'association : 34 rue Léon Joulin – 37000 TOURS – fax : 02 35 42 35 37

- (-) Je désire devenir membre de l'AFSED et verse ma cotisation annuelle
- (-) Je renouvelle ma cotisation pour l'année 2008 et verse 25 euros
- (-) Je fais un don de..... € par chèque à l'ordre de l'A.F.S.E.D.

M., M^{me}, M^{lle} : Prénom :
Adresse
Ville : Code Postal :
Tél. : E-mail :
Profession :

Renseignements confidentiels

Vous êtes atteint du Syndrome d'Ehlers-Danlos, vous êtes parent d'un enfant atteint par le SED. En nous fournissant ces renseignements, vous pouvez nous aider dans nos actions de recherche.

Vous êtes atteint par le Syndrome d'Ehlers-Danlos, parent d'un enfant atteint, autre :
Pouvez-vous nous donner les précisions suivantes sur les personnes touchées par la maladie :

Prénom (facultatif)
Date de naissance
Type (classique, vasculaire, hypermobile, ...)

Conformément à la Loi Informatique et Libertés, vous possédez un droit d'accès et de rectification des informations nominatives vous concernant.

Un reçu fiscal vous sera adressé pour tous les dons faits à l'association.

(La déduction fiscale est de 66 % dans la limite de 20 % du revenu imposable. Pour les entreprises, la réduction est égale à 60 % des versements dans la limite de 5 pour mille du chiffre d'affaires HT).