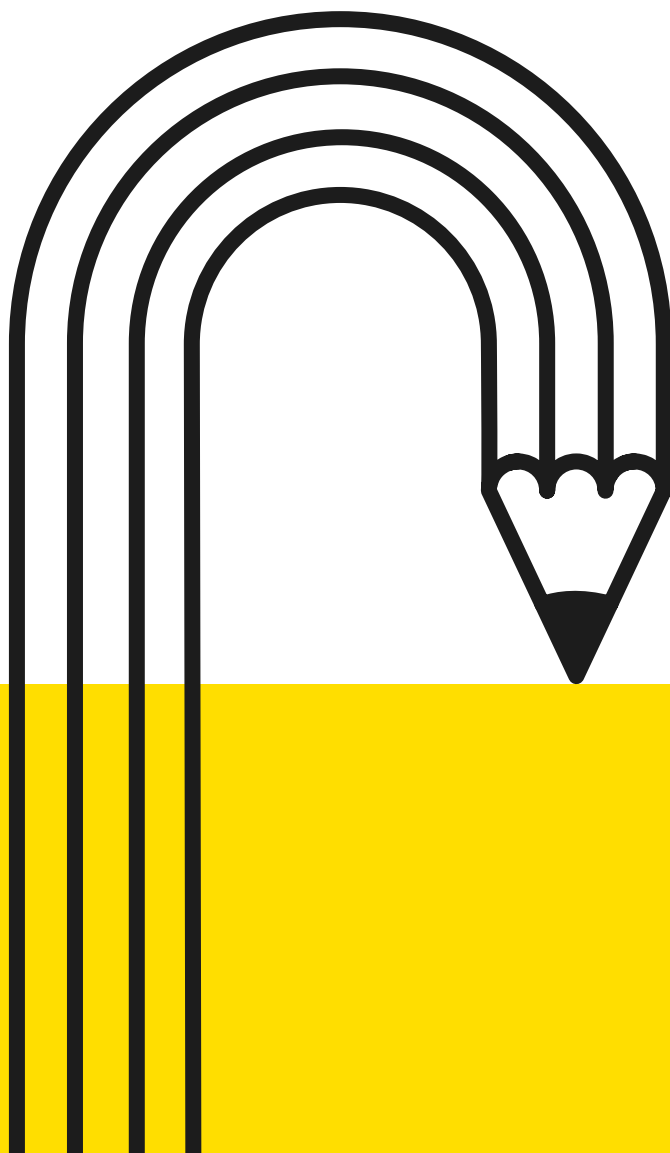


Service d'immunologie et allergie

Atelier d'information pour les personnes atteintes du syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile (SEDh)



Le SEDh fait partie des anomalies héréditaires du tissu conjonctif. Cependant, le ou les gènes impliqué(s) dans le SEDh n'ont pas encore été identifiés. Ainsi, le diagnostic du SEDh reste exclusivement clinique et se base sur la mise en évidence d'une hypermobilité articulaire associée à des manifestations d'une atteinte généralisée du tissu conjonctif ainsi qu'une histoire familiale positive.

DÉROULEMENT

L'atelier a lieu 1 fois par mois de 10h à 16h (pause 1h)

Participant.e.s

Groupe de 10 patient.e.s

Lieu

Vous sera communiqué lors de votre inscription

THÈMES ABORDÉS

Présentés par :

Dr Frédéric Barbey, médecin adjoint au Service d'immunologie et allergie

- Localisation et fonction du tissu conjonctif dans le corps humain
- Rôle de la proprioception et du schéma corporel
- Les hyperesthésies du SEDh (hyperacousie, hyperosmie...)
- Amplitude, douleur articulaire et seuil de la douleur
- Dysautonomie du SEDh : le trop ou le pas assez...
- L'hypervigilance et le risque d'épuisement : apprendre à lâcher prise

QUESTIONNAIRES D'ÉVALUATION

Au cours de l'atelier, chaque participant.e est amené.e à :

- Etablir son score de Beighton
- Remplir un questionnaire concernant ses manifestations en lien avec le SEDh

COMMENT S'INSCRIRE À UN ATELIER ?

Il vous suffit de contacter

Mme Véronique Monzambani-Banderet (infirmière de la consultation), qui vous proposera une date pour un atelier.

021 314 06 20

(le mardi et le vendredi de 8h à 17h)

veronique.monzambani@chuv.ch