

« Parce que l'on ne connaît que les choses que l'on apprivoise »
Antoine de Saint Exupéry



Apprivoiser les Syndromes d'Ehlers Danlos

Rencontre patients, aidants, soignants du 12 septembre 2012
à Braine le Comte

Etaient présents 37 patients, 2 médecins, 2 kinés et Gail Ouellette, généticienne (représentante d'une association québécoise).

Sont intervenus :

- Nelly Serre : présidente de l'ASED a présenté les diverses initiatives entreprises par son association (cure thermale, vacances mixtes pour jeunes SED/valides, accompagnement social, permanences téléphoniques, dossiers médicaux, collaboration aux études, ...) + distribution de différentes fiches didactiques + carte d'urgence (reprenant les précautions à prendre en cas d'intervention médicale)
- Le professeur Hamonet a fait le point sur la maladie et les différents traitements préconisés + réponses aux questions
- Elodie Vlamynck a procédé à des démonstrations (gratuites !) de confection d'orthèses sur mesure + distribution de l'une ou l'autre orthèse

