



Département de médecine génétique

**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'a (ont) pas encore été identifié(s). 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 à 2x/mois  
de 13h30 à 17h30

### Participant.e.s

Groupe de 6-8 patient.e.s  
avec diagnostic de SEDh

### Lieu

Vous sera communiqué  
lors de votre convocation

## THÈMES ABORDÉS

Présentés par :

Dr Frédéric Barbey, médecin cadre  
du Service de médecine génétique

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 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 consultation SEDh),  
qui vous proposera une date pour  
un atelier

021 314 06 20

(mardi, jeudi, vendredi 8h – 17h)

[veronique.monzambani@chuv.ch](mailto:veronique.monzambani@chuv.ch)