

GESED - GROUPE D'ENDRAIDE SYNDROME ELHERS-DANOS

Nous sommes des hommes et des femmes atteints des Syndromes d'Ehlers-Danlos, ou membre de la famille d'une ou plusieurs personnes atteintes.

Les Syndromes d'Ehlers-Danlos (SED en abrégé) est le nom donné à un groupe d'affections génétiques, rares, nommées d'après les travaux d'Ehlers et de Danlos.

Le SED est une anomalie du collagène. Cette protéine est abondante dans l'organisme, on la retrouve dans tous les tissus (peau, muscles, ligaments, organes...) Le collagène sert d'armature au tissu conjonctif, un peu comme le métal dans le béton armé.

Missions :

- Informer le malade et sa famille
- Sensibiliser le corps médical et le grand public à la maladie
- Aider les équipes de recherche se penchant sur les divers aspects de la maladie

COORDONNÉES

Rue de l'Hospice Communal 198 - 1170 Bruxelles

Tel : 0472/ 62 78 83

Mail : contact@gesed.com

SITE WEB : www.gesed.com