



C'est ensemble
que nous ferons mieux
connaître la maladie.
Nous avons besoin
de vous pour soutenir
notre action !

www.vivreaveclesed.fr

Le syndrome d'Ehlers Danlos en quelques mots :

C'est une anomalie du tissu conjonctif due à une altération du collagène provoquant une hyperlaxité ligamentaire.

Sous diagnostiquée parce que méconnue, le nombre officiel de malades n'est pas communiqué.

La prévalence officielle serait de 1 à 5/10.000 naissances.

Le ou les Syndromes d'Ehlers Danlos sont rattachés à la filière de santé OSCAR.

Le fruit de nos campagnes d'information permet de sensibiliser toujours plus de médecins, avec une prise en charge en région tout à fait envisageable.

De nombreux signalements au Procureur de la République pour suspicion de maltraitance, après un passage aux urgences pédiatriques, imposent aux parents un parcours judiciaire insupportable.

Info et communication :

Nous participons à de nombreux colloques et congrès : médecine interne, médecine physique et réadaptation, orthopédistes, médecine générale, prise en charge de la douleur, etc.



Pour soutenir notre association
scannez le code QR
Ou envoyez vos dons par chèque
à l'ordre et à l'adresse de l'association.
14B Rempart Saint-Thiébault
57000 METZ



Faire un don



Connaître et comprendre les symptômes du SED



Monique VERGNOLE,
Présidente
14B Rempart Saint-Thiébault
57000 METZ
Tél. 06 83 34 66 16
vivreaveclesed.asso@gmail.com
www.vivreaveclesed.fr





Quels sont les principaux signes qui doivent alerter le corps médical ?

- La fatigue excessive même au réveil, sommeil non réparateur, épuisement, lassitude, manque de concentration, lenteur ...
- Les douleurs chroniques et diffuses dans tout le corps : musculaires, articulaires, abdominales, qui ne réagissent à aucun anti-douleur classique
- L'hypermobilité articulaire : entorses, luxations à répétition, mais aussi blocage des ATM
- La peau très fine et sensible : cicatrisation difficile, vergetures précoces même chez les enfants
- Épistaxis soudains et spontanés, règles abondantes et très douloureuses, hématomes, ecchymoses, saignements digestifs et bronchiques
- Les troubles proprioceptifs avec troubles du schéma corporel, problèmes de situation dans l'espace : mauvaise approche des portes, placards, meubles
- Mouvements incontrôlés et dystonie
- Insensibilité de certains membres, les doigts, par exemple : mauvaise prise en main d'objets, paralysie momentanée des membres
- La constipation et ses conséquences lourdes : occlusion
- Les reflux gastro oesophagiens
- Cordes vocales très sensibles et très souples
- La dyspnée, les insuffisances respiratoires assimilées à tort à de l'asthme ou du stress.

Quels sont les signes secondaires qui doivent être pris en compte par le medecin ?

Ils sont nombreux et souvent très présents dans le cercle familial. Ces signes doivent attirer l'attention :

- Céphalées
- Troubles du sommeil
- Vertiges
- Malaises
- Hyperacusie ou hypoacusie acouphènes
- Otites
- Ballonnements intestinaux
- « Fausses routes »
- Brûlures et lourdeurs d'estomac
- Frilosité
- Dysurie
- Pollakiurie
- Fuites urinaires
- Fausses couches
- Eczéma ou éruption cutanée
- Accouchements difficiles (hémorragiques)
- Manque d'attention et d'orientation
- Problèmes de vue (*point de cataracte congénitale*)
- Sècheresse des yeux (*pas de larmes*)
sècheresse buccale
- Problèmes dentaires, déchaussement
- Hernies abdominales et ombilicales
- Kystes ou fibromes
- Problème de poids
- Résistance aux anesthésiques locaux (*soins dentaires par exemple*)



Tous ces symptômes ne sont bien sûr pas présents dans leur totalité chez tous les patients !

Le SED est une maladie héréditaire, orpheline pour l'instant, mais il est possible de soulager quelques-uns des symptômes par une rééducation adaptée : balnéothérapie, kinésithérapie douce, massages, rééducation à l'effort. Le port de vêtements compressifs et d'orthèses sur mesure produit également de très bons résultats. L'utilisation de l'oxygénothérapie dans certains cas pour la fatigue notamment, est également efficace.

Une étude est en cours actuellement, pour l'utilisation d'un neuro stimulateur (TENS). Autres pistes à creuser : les emplâtres médicamenteux ou les injections de xylocaïne.

Nous avons pu noter hélas que les médicaments pour traiter la douleur restent très souvent inefficaces.

Des consultations dans des centres du traitement de la douleur peuvent être néanmoins envisagées et certains médecins ont reçu de l'information sur la prise en charge de patients. Nous œuvrons activement en ce sens !