

# Pour nous aider

Merci de cocher la case de votre choix :

☐ Je deviens membre et je verse 10€

☐ Je fais un don de  €

Prénom

Nom

Adresse

Code postal  Ville

Téléphone

Adresse e-mail\*

\* (pour l'envoi du reçu fiscal : Les particuliers peuvent déduire de leurs revenus le montant de leurs dons dans la limite de 20 % du revenu net global, 75 % de réduction d'impôts pour les dons jusqu'à 1000.00 €, 66 % au-dessus).



**Pour faire un don** sur Helloasso ou par virement électronique sur notre compte bancaire, scannez le code QR ci-contre.

**Vous pouvez envoyer vos dons par chèque** à l'ordre et à l'adresse de l'association.  
14B Rempart Saint-Thiebault - 57000 METZ

## Pour nous contacter :

Monique VERGNOLE  
Chevalier de l'Ordre National du Mérite  
Présidente de VIVRE AVEC LE SED  
Association reconnue d'intérêt général

Tél. 06 83 34 66 16

[vivreavecledsed.asso@gmail.com](mailto:vivreavecledsed.asso@gmail.com)

[www.vivreavecledsed.fr](http://www.vivreavecledsed.fr)

Faire un don



**VIVRE  
AVEC LE SED**

Syndrome d'Ehlers Danlos



MÉMO SED

# Le SED c'est quoi ?





Dr DANLOS Dr EHLERS

Le Syndrome d'Ehlers Danlos se définit par une anomalie du tissu conjonctif ou tissu de soutien, en raison d'une altération du collagène.

On constate ainsi une hyperlaxité ligamentaire dans les articulations, tendons, ligaments, tout comme sur les organes internes : intestin, vessie, poumons, diaphragme, estomac, cœur, des troubles de la proprioception, du schéma corporel et de la situation dans l'espace.

**Ainsi, l'ensemble du corps humain est concerné.**

## Quelques mots clés et repères :

Le SED ou Syndrome d'Ehlers Danlos est une maladie orpheline (pas de guérison possible), rare, et sans doute génétique, en tout cas héréditaire.

La prévalence officielle serait de 1 à 5/10.000, mais l'errance diagnostique permet de penser que la population concernée est plus élevée.

La transmission est dite « autosomique dominante », cela signifie qu'un seul parent est atteint, pas forcément identifié, mais peut transmettre la maladie.

**Aucun gène ni base moléculaire n'existent aujourd'hui** : le diagnostic reste donc clinique, c'est-à-dire sur la base d'un tableau de symptômes.

Maladie très ancienne, mais qui n'a pas eu l'écho mérité, le SED est resté dans l'ombre, mal ou pas enseigné, **rares sont les médecins qui se sont penchés sur cette particularité.**

**Le Dr EHLERS**, dermatologue danois, et **le Dr DANLOS**, dermatologue français ont travaillé ensemble dans les années entre 1894 et 1908. Leurs noms seront associés à cette particularité, qui avait été révélée auparavant par un scientifique russe.

Plus récemment, les généticiens internationaux se sont enfin saisis du « dossier SED » et un symposium s'est tenu à New York en avril 2016. Les conclusions de ce consortium international ont été rendues en avril 2017. **Le SED reste classé dans les maladies rares avec une grille de diagnostic revue et corrigée**, grille plus restreinte, avec des critères resserrés.

Un nouveau symposium international a eu lieu à Rome en septembre 2022, et permet de faire le point sur les nouveaux critères, la recherche clinique, les différentes études réalisées depuis 2017, etc.

Au niveau national, et dans le cadre du **3<sup>e</sup> plan MALADIES RARES**, le ministère de la Santé s'était engagé à encadrer ces maladies, et à créer des filières de Santé. Le SED a donc été rattaché à la Filière de Santé OSCAR (OS et CARtilage).

L'écriture d'un PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) a été confiée à des professionnels de santé dont les Sociétés Savantes de Médecine Interne, Médecine Physique et Réadaptation et Traitement de la Douleur. Les associations de patients ont été invitées à la relecture de ce document officiel et à faire remonter leurs arguments.

**Le PNDS est désormais disponible sur notre site internet**, et validé par la HAS (Haute Autorité de Santé). Des centres de référence, de compétences ont été labellisés pour deux ans, renouvelables. Les candidatures de différents CHU ont été validées (centre de compétence ou référence).

**Force est de constater que ces centres ne sont pas tous opérationnels et que de nombreuses régions restent sans solution !**

Les délais de rendez-vous s'allongent et peuvent atteindre deux ans pour le Centre de Référence Raymond Poincaré de Garches, qui ne reçoit en priorité que la région parisienne.

Les conditions drastiques de prise de rendez-vous imposent aux patients **un nouveau parcours du combattant.**



**Il nous paraît indispensable de permettre à des médecins MPR, médecins de la douleur, rhumatologues, gastro-entérologues de poser un diagnostic.**

Ces différends imposent malheureusement une double peine aux malades.



**Un seul parent porteur peut transmettre sans forcément être diagnostiqué et étiqueté Syndrome d'Ehlers Danlos.**

**La littérature n'apporte pas d'élément sur l'âge auquel un diagnostic de Syndrome d'Ehlers Danlos peut être posé et confirmé.**

### MÉMO SED

## Quels sont les objectifs ?

- Faire de la **prévention par l'information**
- **Réduire l'errance diagnostique**
- Éviter les erreurs de diagnostic
- Alerter sur les dérives et les **placements abusifs des nourrissons**
- **Différencier les maltraitances éventuelles**
- Inciter les professionnels de santé à **se rapprocher des associations de patients.**

## MÉMO SED

### Qui est concerné ?

- Les **doyens des facultés de Médecine**
- Les **urgences pédiatriques**
- Les **tribunaux et différentes juridictions**
- Les **avocats**
- Les services de **police et gendarmerie**
- Les conseils départementaux : **ASE** (Aide Sociale à l'Enfance) - **MDPH** (Maison départementales des personnes handicapées)
- Les **rectorats et inspection d'Académie**



## Notre action, engagement

Depuis plusieurs années, nous notons une **recrudescence de cas d'accusations et de placements inappropriés de nourrissons ou de jeunes enfants**.

La situation de ces parents se rendant aux urgences en toute bonne foi tourne au cauchemar.

Les signalements auprès du Procureur de la République, et les gardes à vue, le comportement « à charge » des policiers ou gendarmes sont vécus comme un traumatisme indélébile par ces parents, et ce en raison d'un manque d'information.

La possibilité d'une maladie n'est que trop rarement évoquée.

Une luxation ou sub-luxation de hanche, d'épaule, un hématome, sont des cas typiques de visites aux urgences. Le SED étant une maladie sans stigmate laisse perplexe plus d'un médecin et n'interpelle pas les équipes qui vont appliquer la règle et signaler une suspicion de maltraitance.

Des nourrissons retirés à leurs parents à l'âge de quelques semaines, par exemple, sont élevés en pouponnière loin de tout confort familial, et surtout **sans prise en charge pour la pathologie, puisque niée par les services pédiatriques**. Il est donc question de maltraitance, et cette fois-ci de la part des institutions.

Des associations de défense des parents accusés à tort, mais aussi des avocats, s'investissent aux côtés des familles. Si de nombreuses décisions de justice ont donné raison aux parents, par des acquittements, des non-lieux, **d'autres parents se voient notifier des peines de prison avec sursis et de fortes amendes**.

Ces parents ne peuvent se pourvoir en cassation en raison du coût et du délai de procédure et se retrouvent avec un **casier judiciaire**. Ces acharnements judiciaires brisent l'équilibre des couples et la reconstruction est quasi impossible, tant les blessures sont profondes, le manque de confiance et la peur que tout recommence.

**Nous avons besoin de relai auprès des élus, maires, députés, sénateurs, présidents de conseils départementaux, et de toute personnalité investie dans la vie politique et citoyenne**, afin de relayer ces dysfonctionnements et nous rappelons que nous ne cautionnons aucune violence quelle qu'elle soit.

**Nous luttons également depuis de nombreuses années contre le harcèlement et la discrimination vécus dans le milieu scolaire par des enfants malades et/ou handicapés**. Nous recevons de nombreuses demandes d'établissements scolaires qui nous invitent à intervenir et à témoigner devant leurs élèves.

## Qui sommes-nous ?

VIVRE AVEC LE SED est une association de patients à but non lucratif (loi 1908 - Moselle-Alsace) créée en mars 2008 suite au constat d'incompréhension du corps médical, du corps enseignant, de l'entourage familial, amical et professionnel quant à la maladie.

**Monique VERGNOLE**, Présidente et Fondatrice soutient des milliers de patients, intervient dans des colloques, congrès, salons, écoles professionnelles (IFSI-IFAS-IFE-écoles d'orthopédie-IFMK), écoles, collèges, lycées pour des sensibilisations au **vivre ensemble**, à la différence, en luttant contre toute forme de harcèlement et de discrimination.

VIVRE AVEC LE SED est déclarée et enregistrée au Tribunal d'instance de METZ et enregistrée à l'INSEE sous le n° 508 535 622.

Reconnue d'intérêt général, VIVRE AVEC LE SED est habilitée à délivrer des reçus fiscaux pour tout don par chèque, virement ou carte bancaire.

## MÉMO SED

### Quoi de neuf depuis 2020 ?

- Nous avons activement sensibilisé les **ministères de la Santé, de la Justice et de l'Intérieur** à la prise en compte et en charge de la maladie
- Nous avons contacté de nombreux élus à **l'Assemblée nationale**, au **Sénat** et dans **les Conseils départementaux**
- Nous avons envoyé de multiples dossiers à **l'École Nationale de la magistrature (ENM)**
- Nous avons été cités comme **témoins dans plusieurs audiences pénales**

# Quelle sont les **trois objectifs** de notre feuille de route ?

1.

**Poursuivre nos actions de communication auprès du corps médical** avec la réalisation d'un livret « spécial maisons de santé » distribué dans le département de la Moselle, dans un premier temps.

2.

**Nous rapprocher des CPTS (Communauté Professionnelle Territoire de Santé)** au niveau national pour présenter le SED : particularité, précaution, symptômes.

3.

**Notre souhait : Poursuivre notre campagne d'information et témoigner** devant les magistrats, avec pour unique objectif une information claire et exhaustive sur la pathologie du SED, encore à ce jour mal renseignée et mal maîtrisée.

**BOUZONVILLE** (RL octobre 2021)

## Collège : sensibiliser au syndrome d'Ehlers Danlos

Un élève d'une classe de 4<sup>o</sup> du collège Adalbert a été diagnostiqué pour un syndrome d'Ehlers Danlos, maladie héréditaire du tissu conjonctif. Afin d'éviter toute manifestation d'hostilité et de harcèlement à son encontre, toute la classe a participé à une séance de sensibilisation.

### Vivre avec le syndrome d'Ehlers Danlos.

L'association Vivre avec le Sed. représenté par sa présidente Monique Vergnole, est intervenue au collège Adalbert afin de sensibiliser une classe de 4<sup>o</sup> dont un élève souffre du syndrome d'Ehlers Danlos (Sed). Elle a expliqué : « À l'heure où les réseaux sociaux sont présents partout, il convient d'être vigilants et d'informer tôt. Cela permet d'éviter que les jeunes concernés soient victimes, en plus de leur pénible maladie, de phobie scolaire. » Avant la validation par la Maison départementale des personnes handicapées et la reconnaissance de l'incapacité, des mesures simples peuvent être



Une classe de 4<sup>o</sup> a été sensibilisée au Sed par Monique Vergnole et sa fille Alice, toutes deux touchées par la maladie.

mises en place. Il est possible d'installer l'élève près du tableau et renforcer l'assise avec un coussin sur la chaise, ce qui permet une meilleure stabilité.

### ■ Qu'est-ce que c'est ?

Le syndrome d'Ehler Danlos est une maladie handicapante et invalidante. Elle se définit par une anomalie du tissu conjonctif et provoque, luxations et entorses à répétition. La fatigue excessive, la mémoire, la concentration et les troubles de la perception sont pré-

sents chez tous les malades. Ces troubles, connus sans être étiquetés, ont été la source de discriminations et de harcèlement.

### ■ Apprendre le vivre ensemble

L'intervention s'est déroulée en présence d'Élisabeth Kihn-Back, enseignante référente pour le suivi de la scolarisation des élèves en situation de handicap : « Ces interventions qui abordent la différence et le vivre ensemble peuvent aussi concerner d'autres handicaps et donc d'autres élèves. »

**RENNES** (Ouest France décembre 2019)

## Une maladie prise pour de la maltraitance infantile

**Diagnostic.** Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie génétique invisible, qui conduit parfois des parents jusque devant les tribunaux. À tort. Témoignage d'une mère, à Rennes.

Hicham (1) a les yeux rivés sur sa tablette. Il joue et rit aux éclats. Nul ne se douterait que ce garçon de 9 ans souffre. L'enfant est atteint d'une maladie rare, le syndrome d'Ehlers Danlos, diagnostiqué en novembre 2017, par deux médecins spécialistes. Hicham est aux cotés de sa mère Nathalie, qui a décidé de témoigner sur la maladie. Et sur le combat qu'elle a mené. Pendant deux années, elle a été soupçonnée de maltraiter son enfant. Elle et son fils ont été séparés. Tout petit, Hicham souffrait de fièvres récurrentes et de douleurs variables et diffuses, raconte Nathalie. Inquiète, elle multiplie les consultations et avis médicaux. Mon fils est fatigué. Sa peau est fragile, ses gencives saignent facilement, dit elle aux médecins... qui peinent à le constater.



Nathalie et son fils ont été séparés deux ans.

### Neuf mois de visites médiatisées

Le service de pédiatrie du centre hospitalier de Rennes rédige une information préoccupante, auprès du centre départemental d'action sociale de son quartier. L'école a aussi repéré cette femme omniprésente dans la vie de son fils. On m'a reproché d'avoir avec mon fils une relation sur le seul registre de la maladie, et d'inventer des symptômes qui n'existaient pas, rapporte Nathalie. On m'a collé une étiquette, celle du malade imaginaire. En janvier 2018, le juge des enfants décide du placement de l'enfant, pour une durée de neuf mois. Sa mère, comme son père, a un droit de visite médiatisée, une fois par semaine. Nathalie s'inquiète. Bénéficie-t-il des soins qui lui sont nécessaires ? Hicham porte habituellement des vêtements compressifs, prescrits par une

orthopédiste. Elle s'alarme bien légitimement, avançant son avocat. La décision du juge sera suspendue, avant d'être annulée en octobre 2018. **C'était un vrai soulagement, pour Nathalie.** La maladie de son fils n'est plus confondue avec des signes de maltraitance. « **Maintenant, nous essayons d'avancer. La Justice est passée, mais à quel prix ? Tant que l'information préoccupante reste mentionnée dans le dossier médical de mon fils, la suspicion demeure.** »

Angélique CLERET  
(1) Les prénoms ont été modifiés.

### Le syndrome d'Ehlers-Danlos, une douleur invisible

Cette maladie génétique, dont on ne guérit pas, touche le tissu conjonctif et son armature, le collagène. Héréditaire, le syndrome concerne donc tous les tissus humains.

### Beaucoup de symptômes

**Il se manifeste par des symptômes multiples, variables d'un jour à l'autre et d'un patient à l'autre. La maladie est alors difficile à diagnostiquer.**

**Elle est souvent confondue avec d'autres pathologies (sclérose en plaques, fibromyalgie...),** indique Monique Vergnole, présidente de l'association Vivre avec le SED (syndrome d'Ehlers-Danlos), créée en 2008.

Il existe trois formes principales de SED. Et neuf signes dont une fatigue excessive, des douleurs chroniques, une peau très fine et sensible, des troubles de la marche, une hypermobilité articulaire... « **Ils mettent les pieds derrière la tête. Ce sont des contorsionnistes.** » Mais c'est plus compliqué que cette hyperlaxité répétait le Pr Claude Hamonet, spécialiste de cette maladie, lors d'un colloque international sur le Syndrome d'Ehlers Danlos, en janvier 2017. Le médecin, qui bénéficie d'une grande réputation dans l'expertise médico-judiciaire, est toutefois contesté, en raison du grand nombre de diagnostics SED qu'il a posés : 1 500 personnes reçues en quinze ans. En 2014, ses consultations relatives au SED à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu, à Paris, ont été supprimées. Contacté par Ouest-France, il n'a pas répondu à nos sollicitations.