

Tous ces symptômes ne sont bien sûrs pas présents dans la totalité chez tous les patients.

Le SED se définit aujourd'hui comme 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, par le port de vêtements compressifs, orthèses sur mesure, par l'utilisation de l'oxygénothérapie dans certains cas pour la fatigue notamment, une étude est en cours actuellement, par l'utilisation d'un neuro stimulateur (TENS). Emplâtres médicamenteux, 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, de plus en plus de médecins ont reçu de l'information sur la prise en charge de patients.



source des informations :
site du professeur Claude Hamonet

Le Syndrome d'Ehlers Danlos en quelques mots :

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 de plus en plus de médecins, et une prise en charge en région est tout à fait possible.

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.



SYNDROME D'EHLERS DANLOS VIVRE AVEC LE SED

est une association reconnue d'intérêt général



VIVRE AVEC LE SED

Mme Monique VERGNOLE, Présidente
14b Rempart Saint Thiebault - 57000 METZ
06 83 34 66 16
vivreaveclesed.asso@gmail.com

ou

Alice MINNÈS, Vice Présidente
06 33 26 62 77

www.vivre-avec-le-sed.fr

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

Epistaxis 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 (doigts, par exemple) : d'où la 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**

LES SIGNES SECONDAIRES QUI DOIVENT ETRE PRIS EN COMPTE PAR LE MEDECIN, ils sont nombreux et présents très souvent dans le cercle familial, ils doivent attirer l'attention :

- **céphalée,**
- **troubles du sommeil,**
- **vertiges,**
- **malaises**
- **hyperacousie ou hypoacousie**
- **acouphènes**
- **otites**
- **ballonnements intestinaux**
- **« fausses routes »**
- **brûlures et lourdeur 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)**

