SAMBREVILLE • *Journée médicale*

Connaître et vivre une maladie rare

Une journée entière, avec conférences et débats, a été consacrée au SED, une maladie génétique rare qui attaque le collagène.

SAMBREVILLE, ville santé. Voilà un label qui n'est pas usurpé, eu égard aux efforts déployés par la deuxième commune de la province de Namur dans le domaine de la santé. Dans ce cadre, deux initiatives méritent d'être rappelées. Tout d'abord, la commission communale pluraliste de la santé, mise en place il y a maintenant cinq ans à l'initiative de l'échevin Denis Liselele, et qui a examiné à la loupe bon nombre d'aspects touchant à la santé des Sambrevillois.

Une grande solidarité existe entre les malades du SED, un mal auquel une journée entière a été consacrée, à Sambreville. Une maladie rare, d'origine génétique. 853403

Ensuite, l'accueil d'une journée médicale entièrement consacrée aux syndromes d'Ehlers-Danlos. Pour la troisième année consécutive, quelques professionnels du monde de la santé sont venus faire le point sur l'état des recherches concernant cette maladie génétique rare qui atteint le collagène.

Le collagène est le tissu de soutien de l'organisme. On le retrouve dans les muscles, les tendons, les ligaments, la peau, bref, à pas mal d'endroits du corps humain. Une comparaison suffit sans doute à mieux cerner l'importance des collagènes : ces tissus sont l'équivalent du ciment dans la construction.

Les objectifs

Dans cette maladie, les tissus sont trop fragiles, essentiellement la peau et les articulations, souvent cependant sans malformation visible. Les conséquences sont très variées, en fonction du type de SED. Pour Marie-Christine Foerster, nouvelle échevine de la Santé, ce rendez-vous était en quelque sorte le baptême du feu. Pour son initiateur, le docteur Denis Liselele, l'occasion d'être présent et de rappeler son intérêt persistant, malgré d'autres responsabilités. Les objectifs de cette journée étaient multiples. Tout d'abord, sensibiliser le corps médical et le grand public à cette maladie génétique rare. On pourra à ce sujet regretter la faible participation des professionnels de la santé de Sambreville et de ses environs, heureusement compensée par un public nombreux et intéressé. Ensuite, faire le point, grâce à des interventions de qualité, sur la recherche en matière de SED. Le professeur Claude Hamonet, du CHU Henri Mondort de Créteil, a partagé son expérience et ses connaissances étendues sur cette maladie handicapante et a donné un message d'espoir à tous ceux qui en souffrent et à leur entourage. Après trente-cinq ans de médecine, Claude Hamonet a gardé l'enthousiasme du débutant.

Se rencontrer

Le docteur Marie-Noëlle Gaveau-Glantin, médecin psychiatre du Havre et actuelle présidente de l'AFSED (Association française du Syndrome d'Ehlers-Danlos) a évoqué l'accompagnement de la personne atteinte et de son entourage. Enfin, le docteur Philippe Lebrun, algologue au CHU de Charleroi, a parlé du traitement de la douleur. Fil rouge de ces exposés : un immense respect du malade et le rappel de la primauté de l'homme sur tous les systèmes technocratiques dont notre société est friande.

Enfin, le dernier objectif de cette journée était de favoriser les contacts entre les intervenants présents et le public d'une part; de permettre aux malades du SED de se rencontrer et de partager leurs vécus, d'autre part. Dans ce domaine, la journée a rempli son contrat, permettant à tous de nouer des contacts avec Ute Costermans et le GESED dont elle est la présidente et avec Jacqueline Renard, personne de contact pour la région.

Une occasion aussi pour cette dernière de rappeler que ne recevant aucun subside, le GESED propose des produits régionaux artisanaux pour récolter quelques fonds....

Thierry CRUCIFIX

VITE DIT

● L'hôpital universitaire de Gand est à la pointe de la recherche. Il recherche pour l'instant des patients SED, type hypermobile, dans le but d'effectuer une inventorisation objective de l'hypermobilité. Parmi les responsables du projet, le professeur Anne De Paepe. Contact : Lies Rombaut : lies.rombaut@ugent.be

● Une adresse à retenir, celle du GESED : rue de la Motte 25 à 1390 Archennes. Site internet : www.gesed.com. Pour Sambreville et toute sa région, la personne de contact est Jacqueline Legrain-Renard : 071/77 36 54 ou 0497/74 53 59

● Un dépliant, disponible auprès du GESED, a été imprimé à l'intention des enseignants. On y rappelle que les enfants atteints de SED ont des blessures fréquentes, que les hématomes nombreux peuvent parfois être confondus avec des signes de maltraitance. La maladie peut induire des troubles de la coordination motrice et les risques liés au sport doivent être évalués avec le médecin traitant.

● Le SED a une fréquence approximative de 1 sur 10.000 naissances. Le monde médical le confirme : le syndrome d'Ehlers-Danlos est le « champion » en matière de retard de diagnostic

● Il n'y a pas actuellement de traitement des causes de la maladie. Seuls les traitements des symptômes sont possibles : l'hygiène de vie reste la meilleure prévention

3 questions à

Professeur Claude Hamonet

Un syndrome à redécouvrir

Claude Hamonet, à chaque fois présent au rendez-vous sambrevillois, est une véritable référence dans le monde de la médecine. Son curriculum vitæ est explicite, retenons ainsi parmi les nombreux diplômes, titres et fonctions, ceux de docteur en médecine, un diplôme de médecine et biologie du sport, une reconnaissance en tant qu'expert près la Cour d'Appel de Paris et agréé par la Cour de Cassation, une participation au programme mondial de prévention des traumatismes et violences OMS, des interventions en tant qu'expert en Recherche Médicale auprès de la Communauté Européenne... Mais citer cinq références, c'est en oublier cinquante! Ce médecin est avant tout un humaniste et il incarne à merveille le portrait élogieux du médecin et du chercheur brossé par l'écrivain Georges Duhamel, lui-même chirurgien, dans son ouvrage « Les Maîtres ».

◇ ***Depuis quand a-t-on découvert ce syndrome ?***

◆ Depuis très longtemps et il est en fin de compte à redécouvrir. Hippocrate l'a décrit en 400 avant JC. En 1657, à Leyde, le chirurgien Job Van Meeckren décrit deux cas. En 1899, le Danois Edwards Ehlers présente un nouveau cas, tandis que de nouvelles observations sont faites par le Français Danlos en 1908. En 1936, dans le journal de médecine, Frederich Parks-Weber propose la dénomination de syndrome d'Ehlers-Danlos. C'est un double nom, compliqué à prononcer (on entend parfois « de l'air dans l'os ») et qui n'aide pas à sa connaissance!

◇ ***Aujourd'hui, il est bien connu ?***

◆ Mais non! C'est un syndrome qui déroute les médecins et la médecine. Il faut écouter ce que disent les patients. Mon papa, médecin, m'a toujours dit : « Ecoute ton malade et tu feras ensuite le diagnostic ». Donc, nous devons écouter. Il faut être attentif à cinq signes : des articulations mobiles, des douleurs diffuses, une fatigue qui peut être très importante, la formation facile et rapide de bleus et des troubles digestifs comme la constipation. Mais attention, ils ne sont pas nécessairement tous présents ensemble.

◇ ***Existe-t-il plusieurs types ?***

◆ Une nouvelle classification simplifiée, adoptée à Villefranche en1997, permet de répertorier six types de SED. Le classique, le plus fréquent, à forme cutanée et articulaire; l'hypermobile, à forme articulaire prédominante; le vasculaire, le type le plus grave avec risque de rupture des artères; le cyphoscoliotique, avec scolioses sévères; l'artrochalasis, avec luxation congénitale de la hanche et enfin le dermatosparaxis, avec atteinte cutanée prédominante sévère. Dans tous les types, il existe des formes légères, moyennes ou sévères. Le patient SED présente toujours un type prédominant et peut manifester certains symptômes d'autres types.

Un cas en Belgique, une vingtaine au monde

◇ ***Valérie Renard, vous habitez Arsimont et vous souffrez d'un type particulier du syndrome d'Ehlers-Danlos. Vous êtes le seul cas connu en Belgique et on en compte seulement une vingtaine dans le monde entier. Quand cela a-t-il commencé ?***

◆ Je suis née avec le syndrome d'Ehlers-Danlos mais il n'a pas été détecté immédiatement. J'avais à la naissance une élasticité anormale des membres et de la peau, ce que maman avait tout de suite remarqué lors de ma toilette ou lors du changement des langes. Lors d'une chute, la peau éclatait, mon épaule se déboîtait sans raison. J'ai marché à l'âge de 5 ans.

◇ ***Quand a-t-on fait le bon diagnostic ?***

◆ J'avais 8 ans et c'est à l'occasion d'une biopsie. Il y avait peu de renseignements sur ce syndrome et ma maman a fait des recherches sur internet pour rencontrer des personnes et se sentir moins seule face à cette inconnue. C'est ainsi qu'elle est entrée en contact avec le GESED (Groupe d'entraide des Syndromes d'Ehelrs-Danlos) et qu'elle en est aujourd'hui la vice-présidente.

◇ ***Votre enfance et votre scolarité ont bien évidemment été bouleversées ?***

◆ Oui, j'ai eu plusieurs opérations aux jambes, aux joues... mes doigts sont très élastiques (elle prend deux doigts de la main droite, les soulève et leur fait toucher sans difficulté le dos de la main) Vous savez, je marchais et puis je tombais sans raison : mes genoux s'étaient déboîtés sans raison et surtout sans aucun signe au préalable. C'est un peu avant l'âge de 7 ans que j'ai fait de l'équitation. L'équitation permet en effet de muscler les jambes. Avec un impératif lancé par les professeurs qui me soignaient : d'accord, mais il ne faut faire aucune chute durant les deux premières années. À Mornimont, j'ai eu la chance de rencontrer Victor Grognard qui m'a appris à monter, qui a réalisé une selle adaptée à ma situation. Aujourd'hui, je continue l'équitation et je monte à l'américaine.

◇ ***Vous avez maintenant 32 ans. À quoi devez-vous être particulièrement attentive ?***

◆ Essayer de ne pas tomber, ne pas user les articulations. Ce n'est pas facile et comme en plus je souffre d'un type du syndrome excessivement rare, j'ai parfois l'impression d'être un cobaye avec ces questions posées et ses photos prises dans les centres universitaires. Mais je peux comprendre l'approche. Personnellement, je sens depuis six ou sept ans une dégradation de mon état : difficulté de monter des escaliers, problèmes au niveau du dos, des genoux, des épaules, des mains. Un bain très chaud, plus de quarante degrés, et des médicaments relaxants m'apportent un peu de bien-être. Et puis mes animaux m'apportent beaucoup : il y a une vraie complicité, une symbiose avec mon berger allemand, mon terre-neuve et mon cheval!

Valérie Renard est la seule en Belgique à souffrir d'un certain type de SED. Seule une vingtaine de cas est connue au monde. 835400