

SAMBREVILLE Velaine

# Une journée consacrée au SED

**Cette maladie rare fait l'objet**, chaque année, d'une journée d'études et de rencontres, à Sambreville.

Cette année encore, à l'initiative de Marie-Christine Foerster, échevine de la Santé, Sambreville accueillera le **samedi 9 avril**, une journée consacrée aux syndromes d'Ehlers-Danlos. Depuis plusieurs années maintenant, le GESED (Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos) organise cette journée qui a plusieurs objectifs.

Tout d'abord : sensibiliser le corps médical et le grand public à cette maladie génétique rare. Ensuite : informer le corps médical et les malades, à propos des études en cours et de l'état actuel de la recherche SED.

De même, cette journée permet aux malades d'échanger leurs expériences pour mieux vivre avec le SED et d'exprimer leurs difficultés. Enfin, c'est l'occasion de faire connaître les réalités

et les projets du GESED.

## Diagnostic difficile

Le syndrome d'Ehlers-Danlos

est une maladie génétique rare, liée à une anomalie du collagène. Le collagène est la protéine la plus abondante de l'organisme et est un élément de

**Le docteur Fransiska Malfait** sera, de nouveau, présente à Velaine.



ECLA 623646

## Repas à réserver

La participation à la journée est gratuite. Les conférences ont lieu à la salle Michel Warnon, à Velaine (rue Hurlevent, 49). L'accueil se fait à 9 h 30, la journée se termine à 16 h 30.

Repas à 12 h 30, uniquement sur réservation (avant le 6 avril). Adultes : 12 €. Enfants : 6 €.

Infos : 071/77 36 54, 0497/74 53 59, [contact@gesed.com](mailto:contact@gesed.com)

base du tissu conjonctif. Elle est présente dans tous les tissus : peau, muscle, nerf, tendon, ligament, organe ou encore paroi veineuse. Elle touche davantage les femmes que les hommes.

La littérature retient une fréquence approximative de 1/5 000 à 1/10 000 naissances. Actuellement, plusieurs types sont répertoriés et les causes en sont variables. Le diagnostic est rendu difficile car chaque symp-

tôme, pris isolément, est banal et courant. Cette pathologie est donc souvent confondue avec la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique ou la sclérose en plaques.

D'après la dernière enquête d'*Eurordis*, parmi toutes les maladies rares connues actuellement, le SED est champion en matière de retard de diagnostic.

Une journée qui devrait, à coup sûr, intéresser tous les professionnels de la santé. ■ **Th.C.**

## Le programme de la journée

Après l'accueil, à 9 h 30, la matinée sera consacrée à deux interventions. Il y aura une présentation du syndrome d'Ehlers-Danlos, sur base du nouvel outil pédagogique développé par le GESED. Cette présentation sera suivie d'une conférence des docteurs Castels et Malfait de l'UZ Gent sur les particularités gynécologiques et la grossesse chez les personnes atteintes du SED. Après le repas, l'après-midi sera consacrée à la présentation des

études, en cours ou abouties, menées autour du SED. C'est ainsi que les docteurs de Backer et Malfait, de l'UZ Gent, évoqueront les effets favorables du *Céliprolool*, en commentant les résultats de l'étude B-BEST dans le SED vasculaire, tandis que Inge de Wandele, de l'UZ Gent, traitera des symptômes autonomes et SED. Enfin, le professeur Patrick Calders et Lies Rombaut, de l'UZ Gent, parleront de l'équilibre, la marche et le risque de tomber chez les patients SED.

**Th.C.**