Mieux connaître le syndrome d'Ehlers-Danlos

À l'initiative de son échevin de la Santé, Sambreville a accueilli 'n colloque sur une maladie rare.

LES SYNDROMES d'Ehlers-Danlos (SED en abrégé) : c'est le nom donné à un groupe d'affections génétiques rares, ainsi baptisés d'après les travaux du Danois Ehlers et du Français Danlos, au début du siècle dernier. Plusieurs types sont répertoriés, dont les causes sont variables et en cours d'identification. Il s'agit principalement d'un déficit en collagènes. L'absence de cette protéine entraîne des conséquences importantes, et d'autres protéines peuvent être également touchées.

Actuellement, il n'y a pas de traitement des causes de la maladie, mais il faut traiter les symptômes par kinésithérapie, hydrothérapie ou encore balnéothérapie.

Pour répondre à la solitude et à la détresse que peuvent vivre les personnes et leur famille atteintes d'une maladie génétique rare, et dans un souci d'information, le GESED a été créé en septembre 2001. La présidente est Ute Costermans, Jacqueline Renard est vice-présidente, Jacqueline Pays et Josée Offermann gèrent le secrétariat et Christine Lambin est la trésorière.

Les objectifs

Les objectifs de cette association sont divers, mais on y trouve principalement l'aide au malade et à sa famille, la diffusion de conseils sociaux et le soutien psychologique, la sensibilisation du corps médical et du grand public à la maladie.

C'est dans cet ordre d'idées que l'association, accompagnée par son homologue française, a organisé à Sambreville un colloque visant à informer le public sur cette pathologie. Depuis peu en effet, Jacqueline Renard assume la gestion de l'antenne locale. Présent à cette manifestation, l'échevin Denis Liselele a rappelé que la santé fait partie de ses préoccupations majeures. « *Après le label* Sambreville Ville Santé, le travail au jour le jour de la Commission de Santé, *il était également important de donner la parole à ce type d'organisation*, a commenté l'échevin. *Il y a là un nécessaire travail d'information à destination du public. Dans les prochains mois, je prendrai l'initiative d'une rencontre avec les professionnels de la médecine.* »

Exposés

Plusieurs exposés étaient inscrits à l'agenda. C'est ainsi que le Dr Gabriella Gergesco, dermatologue au CHU de Tours, a évoqué les problèmes dermatologiques SED et les soins esthétiques particuliers. Une intervention du Dr Julie Debacker et une autre de Maie-Noëlle Gaveau, qui assure le soutien téléphonique dans l'association AFSED, le pendant français du GESED ont complété la journée. « *Le responsable de l'antenne néerlandophone était également présent*, a précisé Denis Liselele. *Notre objectif de sensibilisation est donc bien rempli. D'autres colloques sont d'ores et déjà en voie de programmation !* »

Th.C.

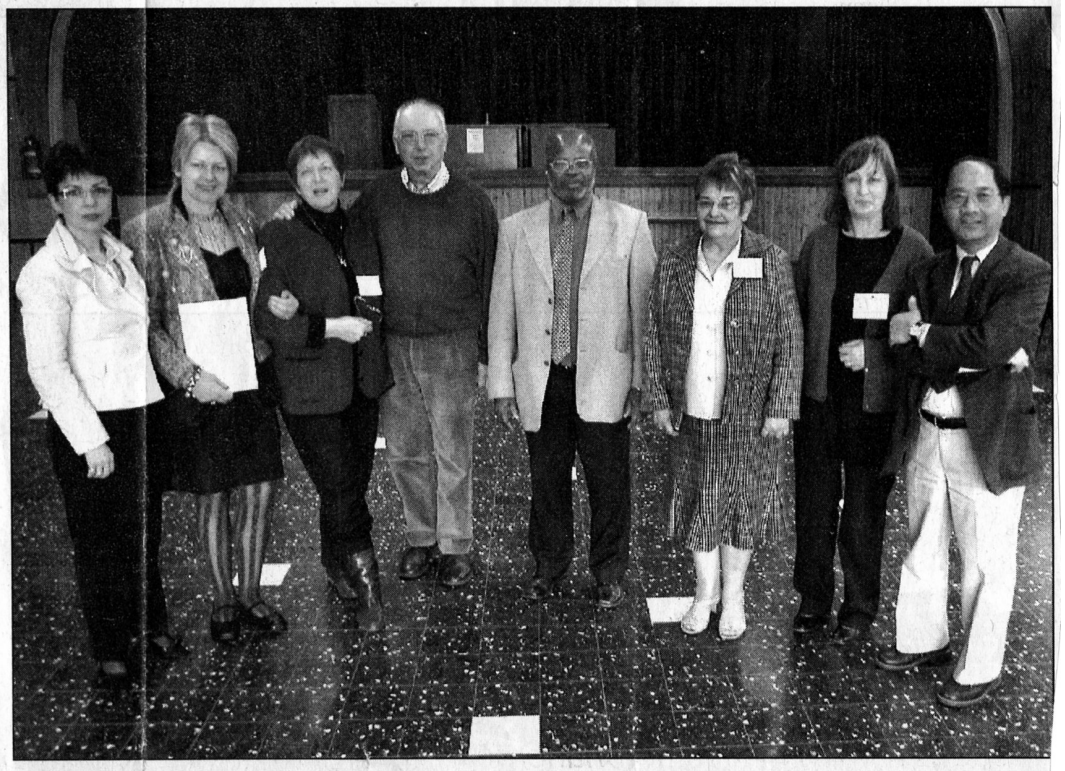
Les signes cliniques

Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie génétique rare qui touche aussi bien les hommes que les femmes. L'incidence précise de la survenue du syndrome d'Ehlers-Danlos n'est pas connue, mais les spécialistes avance la fréquence approximative de 1 pour 10.000 naissances. Ainsi, en Belgique francophone, 65 familles ont été identifiées pour l'instant. Les signes cliniques sont de diverses natures. Il y a une hyper-étirabilité cutanée. La peau est très fragile, elle a la moitié de l'épaisseur d'une peau normale et peut être déchirée par des chocs minimes, avec plaies béantes et cicatrisation longue et difficile.

Une hyperlaxité articulaire avec instabilité, causant des luxations fréquentes, partielles ou totales. Cette hyperlaxité articulaire peut cependant s'atténuer au fil des années. Des douleurs chroniques et invalidantes sont souvent présentes et peuvent s'accompagner d'arthrose précoce des articulations et d'un état de fatigue fréquent.

Une nouvelle classification simplifiée permet de répertorier six types de SED : classique, hypermobile, vasculaire, cypho-scoliotique, artrochalasis, et dermatosparaxis. Dans tous les cas, il existe des formes légères, moyennes ou sévères. Le patient SED présente toujours un type prédominant et il peut également manifester certains symptômes d'autres types.

Th.C.



Les participants à ce colloque sur une maladie génétique rare