

**SAMBREVILLE**

# Une maladie génétique rare sous la loupe

## Le syndrome

**d'Ehlers-Danlos** est une maladie invalidante. Pour la quatrième fois, on en a beaucoup parlé à Sambreville.

Après une première édition réussie en 2005, c'est chaque année que se déroule à Sambreville une journée médicale destinée à mieux faire connaître le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED). Cette journée, placée sous le signe de la rencontre des groupes d'entraide belge et français et parsemée de diverses conférences d'un très haut niveau, est placée sous les auspices du collège échevinal de Sambreville, de l'échevinat de la santé et avec la collaboration de la Commission communale pluraliste de la santé de Sambreville. Les objectifs de cette journée sont multiples : sensibiliser le corps médical et le grand public à cette maladie génétique rare, informer de l'état actuel des recherches et permettre aux malades d'échanger leurs expériences pour mieux vivre avec le SED.

Professeur agrégé des Universités, expert en médecine des handicaps, membre du CHU Henri

Mondort de Créteil, le professeur Claude Hamonet a traité des difficultés inhérentes à cette maladie rare et handicapante. Il l'a fait, comme à son habitude, avec beaucoup d'humanité, montrant en cela que le scientifique qu'il est a réussi à intégrer dans son approche toute la détresse des malades. Connu de manière parcellaire, le SED est une maladie du tissu conjonctif qui se caractérise par une hyper-

mobilité des articulations.

Les manifestations sont diverses, certains malades n'en ressentent que certaines, d'autres en sont victimes de plusieurs. Il y a ainsi des douleurs intenses et handicapantes qui nécessitent, dans certains cas l'usage de la morphine. La liste des symptômes est malheureusement longue. Il y a ainsi la fatigue, des douleurs digestives, des ecchymoses, en raison de la fragilité

Une journée pour mieux comprendre une maladie rare.

## Des coordonnées à noter

Pour toutes les personnes (ou leur famille) qui souffrent de SED, la personne de contact de la région de Sambreville est Jacqueline Legrain-Renard (071/773 654 ou 0497/745 359). 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. Une adresse à retenir, celle du GESED : rue de la Motte 25 à Archennes. Site internet : [www.gesed.co](http://www.gesed.co).

cial. Il est difficile, pour ne pas dire impossible, que le malade mène une vie normale. De plus, beaucoup de personnes atteintes du SED souffrent de l'incompréhension de leur entourage : il est difficile parfois de faire accepter que l'immense fatigue soit une exclusion du monde du travail. Dans ce contexte particulier, on mesure toute l'utilité des associations des personnes atteintes du SED. ■ Th.C.