

## SAMBREVILLE

# Journée médicale autour du SED

Depuis 2005, Sambreville accueille les professionnels de la santé pour parler du SED avec les malades et les associations actives dans ce domaine.

## ● Thierry CRUCIFIX

C'est en 2005, à Velaine-sur-Sambre, que se déroulait une première journée médicale autour du SED. Depuis lors, chaque année, le Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehler-Danlos invite patients et le monde médical à se retrouver pour faire le point sur cette maladie. Cette année, c'est l'échevine de la Santé de Sambreville, Marie-Christine Foerster, qui a accueilli les participants. C'est le docteur Marie-Noëlle Gaveau qui a entamé les travaux de la journée en rappelant ce qu'était le SED. Ce nom a été donné par deux médecins, Ehlers, un Danois et Danlos, un Français, qui ont décrit cette maladie au début du 20ème siècle. Mais Hippocrate avait déjà relaté ses observations à propos du SED, 400 ans avant J.C. C'est une maladie rare qui touche moins d'une personne sur



E&amp;A 44/791

L'association a pu compter sur les bénévoles pour l'intendance.

2000.

Cependant, fort probablement que les formes bénignes de la maladie ne sont pas diagnostiquées. De même, le SED est parfois confondu avec d'autres maladies, comme la fibromalgie ou la sclérose en plaque. Le SED peut se décrire à travers quatre grands groupes de symptômes : la peau, trop fragile, étirable, cicatrisant mal, les articulations, se luxant facilement, douloureuses, les douleurs, au niveau

des membres, des organes internes, de la peau et la fatigue importante. Ces symptômes se retrouvent dans toutes les formes de SED, de manière variable selon les types de SED mais aussi selon les patients.

## Un diagnostic souvent tardif

Le SED est généré par un défaut de collagène qui joue le rôle d'armature dans les tissus, comme le métal dans le béton armé. Cela explique

pourquoi tous les organes peuvent être atteints puisque le collagène se retrouve partout et aussi pourquoi les atteintes peuvent être différentes d'un SED à l'autre selon le type de collagène en jeu. Le diagnostic du SED est souvent tardif : le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic peut aller jusqu'à 20 ans. Le diagnostic est posé essentiellement de manière clinique, sur base de l'observation qu'en fait le médecin qui doit donc connaître la maladie pour pouvoir la repérer.

Le traitement du SED concerne les symptômes : on ne peut pas traiter la cause du SED puisqu'elle n'est pas identifiée ! Ce traitement consiste, pour la plus grande part, en une adaptation de la vie quotidienne : aménagement de la maison, du poste de travail, réduction du temps de travail. Pour sa part, le docteur Fransiska Malfait, généticienne et rhumatologue à l'UZ Gent, s'est penchée sur les recherches menées depuis plusieurs années, montrant que le nombre d'éléments entrant en ligne de compte pour identifier le ou les responsables du SED sont multiples.

Ces multiples combinaisons, complexes, sont sources d'autant de risques d'erreurs expliquant les défauts du collagène débouchant sur les diffé-

## Un contact pour la Basse-Sambre

Durant cette journée riche en interventions diverses, c'est aussi la vie au jour le jour des malades du SED qui a été au centre des préoccupations. Le Professeur Georgesco, dermatologue au CHU de Tours, le docteur Daniel Deparcy, spécialiste en médecine physique et en réadaptation ainsi que le docteur Patrick Malle, médecin généraliste, kiné et acupuncteur au Centre Hospitalier de Tourcoing ont ainsi illustré leurs exposés théoriques de cas pratiques. Notons que l'association Gesed a imprimé un dépliant 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.

➤ Pour Sambreville et toute sa région, la personne de contact est Jacqueline Legrain-Renard : 071/77 36 54 ou 0497/74 53 59.

rents types de SED. Ces interventions de qualité ont démontré aux malades que la science tentée, avec ses moyens, à leur venir en aide.