

SAMBREVILLE

«Si c'est une fierté pour Sambreville d'accueillir la journée d'information du Gesed, c'est aussi et surtout un devoir.» **Denis LISELELE**

75 % des personnes atteintes par le syndrome d'Ehlers-Danlos sont des femmes.

Le Gesed s'est réuni à Velaine-sur-Sambre pour ses dix ans



Le Gesed souffle ses dix bougies

Le Gesed fête ses dix ans et comme chaque année, l'association est venue à Sambreville pour sa journée d'information.

• **Thierry CRUCIFIX**

Entre le Gesed et Sambreville, une histoire particulière s'est tissée au fil des ans et des rendez-vous annuels que l'association y a donnés. Cette année, le Gesed (Groupe d'entraide des syndromes d'Ehlers-Danlos) fêtait son dixième anniversaire et sa traditionnelle journée d'information sur les syndromes d'Ehlers-Danlos avait donc une connotation spéciale.

Dès le départ, Sambreville a voulu justifier son label de ville santé et dès son premier mandat en tant qu'échevin de la Santé, Denis Liselele avait proposé



EdA - 20227183608

Une soixantaine de personnes a participé à ce nouveau rendez-vous

d'accueillir l'association lors de sa journée d'information destinée aux malades et aux professionnels de la santé. Connue depuis très longtemps, le syndrome d'Ehlers-Danlos est en fin de compte à redécouvrir.

Hippocrate l'a décrit en 400 avant J.-C.. En 1657, à Leyde, le chirurgien Job Van Meeckren a

décrit deux cas. En 1899, le Danois Edwards Ehlers a présenté un nouveau cas, tandis que de nouvelles observations étaient

faites par le Français Danlos en 1908.

En 1936, dans le journal de médecine, Frederick Parks-Weber

proposa la dénomination de syndrome d'Ehlers-Danlos. 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, dont on a classé quatre types.

Il s'agit d'une maladie génétique rare et orpheline, en ce sens qu'elle concerne moins d'un cas pour 2 000 naissances. Elle touche davantage les femmes qui représentent 75 % des malades. Les symptômes sont une peau hyperétirable avec des hématomes fréquents, des douleurs et de la fatigue. Actuellement, il n'est pas possible d'agir sur les causes génétiques de la maladie et donc seuls les symptômes peuvent être traités. ■

«Un devoir pour la Commune»

«Si c'est une fierté pour Sambreville d'accueillir, depuis le début, la journée d'information du Gesed, c'est aussi et surtout un devoir», a expliqué Denis Liselele, l'échevin de la Santé de Sambreville à l'attention de Florence Simonis, la présidente du Gesed et de la soixantaine de personnes présentes dans la salle Michel Warnon à Velaine-sur-Sambre. «Je dis bravo à tous ceux qui ont eu le courage de démarrer voici dix ans». Pour sa part, Florence Simonis a présenté le dernier état des lieux sur la maladie, présentation validée par le professeur Fransiska Malfait, de l'hôpital universitaire de Gand qui est une référence en la matière en Belgique. ■ **Th. C.**



La présidente du Gesed Florence Simonis et l'échevin Denis Liselele ont ouvert la journée.

Des contacts à Sambreville

Une adresse à retenir, celle du Gesed : rue du Port 96 à 7330 Saint-Ghislain. www.gesed.com, contact@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.