

Les traitements du SED



En complément du document relatif aux précautions à prendre dans le SED (Syndrome d'Ehlers Danlos) établi par le Professeur Hamonet, nous vous proposons une liste indicative et non exhaustive des traitements et aides qui sont prescrits de manière fréquente par les différents médecins qui connaissent la maladie.

Tous les éléments cités ne sont bien sûr à utiliser que sur prescription et avis médical, en fonction des symptômes qui vous sont propres. Chaque personne ayant un SED est un cas particulier qui va développer certains symptômes et pas d'autres (fort heureusement tous les symptômes ne sont pas présents cumulativement chez chacun).

En effet, malgré les dires de certains affirmant qu'il n'y a pas de traitement dans le SED, il existe de nombreux dispositifs qui certes ne guérissent pas la maladie mais permettent de soulager les douleurs et désagréments liés à la maladie et ainsi d'apporter un mieux-être au patient.

Les prescriptions médicales et les aides apportées par des matériels spécifiques visent à traiter et prévenir les douleurs et les troubles proprioceptifs, à corriger ou compenser les dysfonctionnements musculaires, tendineux, articulaires, digestifs, urinaires, respiratoires, de la thermo-régulation...

Pour les personnes atteintes d'un Syndrome d'Ehlers-Danlos, on retrouve généralement et principalement les matériels suivants (extraits de communications du Professeur Hamonet) :

- des coussins d'assise et d'appui, de positionnement, un matelas anti-escarre classe 2 : ceci pour diminuer les contraintes en position couchée, sources de douleurs par compression ;

- des orthèses de contention souples (maintien des genoux, chevilles, coudes, poignets, épaules, doigts...) afin de permettre de limiter les douleurs de fonctionnement et d'éviter les luxations ou élongations... ;

- des orthèses plantaires de soutien et de sollicitation proprioceptive avec appui rétro capital médian et voûte de confort pour diminuer les contraintes et augmenter la qualité mécanique de l'appui tout en augmentant les sensations dans un but proprioceptif ;

- des orthèses de repos du poignet et des doigts à utiliser la nuit et, au besoin le jour, par courtes périodes, après une activité sollicitant de façon importante la préhension; des orthèses de fonction avec support palmaire, fixation partielle de la colonne du pouce et bras de levier suffisamment long pour éviter les pressions cutanées trop importantes ;

- un TENS (dispositif de stimulation anti-douleur par neurostimulation électrique transcutanée), qui est particulièrement efficace ici, probablement parce que la peau est fine et très bonne conductrice, à utiliser par longues périodes (illimitées en fait) le jour et, au besoin, la nuit ;

Les douleurs sont sensibles aux traitements de Médecine Physique. Parmi ces traitements figurent les stimulations électriques transcutanées (TENS). Il s'agit de procurer une sensation cutanée dans le territoire de la douleur par un courant de faible intensité répété 80 à 100 fois par seconde au moyen de deux jeux d'électrodes autocollantes, ce qui permet de stimuler plus largement la zone douloureuse. Il peut être laissé en place sans limitation de temps. On obtient, très souvent, un soulagement de la douleur qui cesse malheureusement à l'arrêt de la stimulation. Le courant est produit par un boîtier rechargeable de petite taille qu'il est possible de placer dans un vêtement. Pour des questions, probablement de conductivité particulière de la peau dans le syndrome d'Ehlers-Danlos, l'effet est nettement plus important que chez d'autres patients.

- les gels, le froid appliqué localement sont également efficaces contre la douleur ;

- la chaleur peut aussi soulager (application de coussins chauffants ou à chauffer au micro-ondes...);

- une ceinture lombaire souple type « lombacross activity » ou « lombaskin » à porter dans toutes les activités sollicitant le dos (ce qui inclut la position assise) et, le plus souvent possible, car elle facilite le jeu musculaire. Elle diminue les douleurs par stimulation cutanée (« effet TENS ») ;

- une ceinture « lombax dorso » ayant un effet de « redresse dos » pour les douleurs hautes du dos et des épaules ;

- des collants et bas de contentions anti-varices peuvent améliorer considérablement les difficultés à la marche et à l'équilibre, ainsi que les sensations douloureuses ;

- des vêtements compressifs "proprioceptifs" adaptés au SED (issus de la technique appliquée aux personnes brûlées) sous forme de gilets, de pantalons, de chevillières, de coudières, de poignet et mains. Ils ont déjà démontré leur grande efficacité sur les douleurs, le sens de position et les subluxations.

- l'ergothérapie tient une place importante, au-delà des orthèses pour mettre en place les aides techniques fonctionnelles (incluant le fauteuil roulant électrique ou manuel motorisé) ;

- l'adaptation de l'environnement du malade est essentielle voire capitale pour diminuer les contraintes et assurer la sécurité (risque de chutes ou de blessures) ;

- la rééducation à l'effort est une piste intéressante mais en gardant à l'esprit les limites du patient ;

- les antalgiques doivent être maniés avec discernement et les schémas thérapeutiques usuels des centres antidouleurs ne sont pas directement applicables. Le recours aux antalgiques de niveau II est assez souvent nécessaire en sachant leurs inconvénients pour l'intestin et la vessie, sans oublier les effets de ralentissement mental et de baisse de la vigilance mal vécue par ces personnes en permanence fatiguées.

- les contentions élastiques permettent souvent de réduire considérablement la consommation médicamenteuse.

- les troubles gastro-intestinaux impliquent régime et médicaments appropriés : antiacides qui sont efficaces pour les reflux gastro-oesophagiens, médicaments et régimes luttant contre la constipation. Les dysfonctionnements vésico-sphinctériens bénéficient de médicaments à polarité vésicale ou sphinctérienne et, parfois, on doit recourir aux autosondages. La rééducation des incontinences peut être efficace.

- soins et orthèses appropriés aux altérations temporo-maxillaires et dentaires.

- les injections locales sous-cutanées de lidocaïne sont bien souvent très efficaces contre la douleur (lésions ligamentaires ou tendineuses...). Un protocole a été établi à destination des médecins et infirmiers pour la réalisation de ces injections.

Prenez soin de vous et échangez avec votre médecin que ces aides matérielles, ergonomiques etc afin de pouvoir bénéficier d'un réel mieux-être.