

LA DYSAUTONOMIE/POTS

Quésaco, manifestations, traitements chez les SEDh et les HSD

Définition :

La dysautonomie est une altération ou perturbation du Système Nerveux Autonome(SNA). Celui-ci assure la régulation de beaucoup de fonctions automatiques comme le contrôle de la pression artérielle, de nombreuses fonctions viscérales, la régulation de la température corporelle...

La dysautonomie est une affection fréquente mais elle est sous diagnostiquée.

Chez le patient SEDh ou HSD le tissu conjonctif est fragilisé par l'altération génétique du collagène (le collagène, dans le tissu conjonctif, est comparable à l'armature métallique dans un béton armé donnant solidité et élasticité à la structure, cf. Yves Bououyrie).

Ces altérations de collagène touchent également la paroi des vaisseaux sanguins. A ceci s'ajoute un pooling veineux (stagnation/accumulation de sang dans les membres situés en dessous de la ceinture). La conjugaison de ces facteurs s'exprimera le plus souvent par une tension artérielle basse avec bradycardie (rythme cardiaque trop lent) ainsi que des « crises » de dysautonomie.

Le POTS (en anglais) ou STOP (en français Syndrome de Tachycardie Orthostatique Postural) est la conséquence de la dysautonomie. L'âge de survenue d'un STOP est assez jeune(adolescence) avec une prévalence pour le sexe féminin. Les symptômes peuvent apparaître brutalement ou suite à une infection virale. Ils peuvent apparaître suite à un traumatisme , une chirurgie...Les comorbidités associées sont souvent un syndrome de fatigue chronique, un SAMA, un syndrome d'Ehlers-Danlos

Manifestations/symptômes chez les SEDh / HSD :

La dysautonomie s'exprime par de nombreuses manifestations. L'ensemble de ses manifestations handicape la qualité de vie des patients. On constate une prédominance matinale des symptômes, dont les plus fréquents sont:

Fatigue, vertiges, maux de tête, perte de connaissances due à une hypotension artérielle basse. « Le symptôme le plus fréquent est la fatigue, l'épuisement apparaît le plus souvent dans l'après-midi. Si la personne reste debout pendant trop longtemps, sans bouger ses extrémités, elle commence à ressentir « qu'elle est au bout de sa vie », son visage devient pâle ou grisâtre, elle transpire et fait penser à quelqu'un qui fait une crise d'hypoglycémie. Si elle ne s'assoit pas ou ne s'étend pas, elle peut avoir un épisode de syncope ».

« Les mains et les pieds sont ressentis comme gonflés lorsqu'ils sont debout, lorsqu'ils marchent lentement ou lorsque la météo est trop chaude. Les doigts peuvent être ressentis comme étroits, un peu rigidifiés par l'œdème, conséquence de la mauvaise circulation locale. Il est indispensable de serrer et desserrer le poing et de bouger les doigts à plusieurs reprises pour résoudre le problème. Ces patients ont tendance à avoir une intolérance importante au froid, les forçant à s'exposer au soleil« comme des lézards ». Parfois ils ont une intolérance à la chaleur »

(cf Apprivoiser le syndrome d'Ehlers Danlos, 2020, Stéphane Daens).

Facteurs aggravants :

- La déshydratation.
- La haute altitude (mais aussi les montagnes russes dans les parcs d'attraction à cause de la succession des montées et descentes).
- Rester debout, patienter un long moment, se lever brusquement.
- Phobie des endroits clos.
- Vue du sang.
- Situations angoissantes, stressantes, effrayantes.
- La douleur intense ou la douleur associée à l'anxiété.
- Lors d'émotions fortes ou de nervosité comme lorsqu'on doit passer un examen.
- L'anémie aiguë ou chronique.
- Marcher lentement comme dans un centre commercial ou un supermarché.
- Avec certains médicaments contre l'hypertension artérielle qui produisent une hypotension orthostatique comme effet secondaire.
- Rester debout pendant une longue période sans pouvoir bouger.
- Après un repas copieux ou un excès de consommation d'alcool.
- Pendant les relations sexuelles.
- Pendant les menstruations.
- Lorsqu'on tousse beaucoup, de façon répétée, ou lorsqu'on fait des efforts pour déféquer, en cas de constipation.
- Pendant la grossesse.
- Lors d'un bain chaud prolongé...

(cf Apprivoiser le syndrome d'Ehlers Danlos, 2020, Stéphane Daens).

Traitement de la dysautonomie / aide à la gestion au quotidien :

Il n'existe pas de traitement curatif. Il convient d'éviter au maximum les facteurs aggravants, et d'utiliser des petits trucs et astuces au quotidien:

- Boire 2 à 3 litres de liquide /jour.
- Oxygénothérapie.
- Porter des vêtements compressifs.
- Augmenter sa consommation de sel (s'il n'y a pas de problème médical type hypertension, atteinte rénale...).
- Augmenter l'activité physique:
des exercices modérés en aérobic sont utiles, afin de favoriser le retour veineux vers le cœur et le cerveau via les contractions musculaires.
- Lorsqu'on est assis ou debout pendant une longue période, il est utile de bouger les mains et les pieds afin que les muscles augmentent, par l'effet de contraction, le retour veineux.
- Si on ne peut éviter la station debout prolongée, il y a différents mouvements qui peuvent aider, comme croiser les jambes, se mettre sur la pointe des pieds et revenir sur la sole plantaire, placer un pied face à l'autre et changer; se pencher en avant comme si vous alliez nouer vos chaussures; s'accroupir et/ou placer un pied sur une chaise avec le genou en extension.
- Eviter de marcher lentement dans les centres commerciaux ou les supermarchés, ne restez pas dans ces structures plus d'une heure.
- Lorsque vous êtes assis dans un bus ou un avion pendant longtemps, il est nécessaire de bouger les genoux et les chevilles fréquemment ainsi que de se lever et marcher . Occasionnellement vous pouvez essayer deux positions: mettre le thorax sur vos genoux en vous penchant ou mettre votre tête entre vos genoux.
- Eviter de vous lever brutalement d'un lit ou d'une chaise.
- Après un repas copieux, il faut essayer de se coucher 15 min, de même si vous ressentez des symptômes débutants (cf Stéphane Daens " Apprivoiser le syndrome d'Ehlers Danlos")

La dysautonomie, le POTS, le SAMA, le SEDh, le HSD, l'intolérance systémique à l'effort ont de nombreuses manifestations cliniques qui se chevauchent. Ce qui complique beaucoup les prises en charges.

On constate en effet que les symptômes peuvent être très présents et disparaître ensuite selon des seuils de déclenchement et certaines périodes de la vie.

Néanmoins même s'il y a un retentissement sur la qualité de vie, le patient garde la main en évitant la médication qui doit être le dernier recours. En associant des mesures hygiéno-diététiques, à la gestion du stress de la fatigue et de l'état émotionnel, mais surtout à de l'activité physique adaptée régulière (même couchée s'il le faut pour passer à une activité en position assise puis verticale ensuite).

Une nouvelle aide matérielle pour une activité physique adaptée chez les SEDh / HSD, découverte récemment par notre association SED1+ : la Gmove-suit.

Qu'est ce que la Gmove suit?

question à Monsieur Frédéric Marchand, manager produit, ingénieur INSERM...

La gmove-suit est un appareil révolutionnaire de compression active et dynamique, favorisant le mouvement. La compression active est une technique reconnue qui permet de retrouver rapidement la plénitude de ses moyens physiques tout en améliorant la qualité de vie, également suite à un traumatisme. Elle participe fortement à drainer l'œdème à travers la réduction du gonflement articulaire, et à stimuler la réparation grâce à l'apport de sang à l'endroit de la blessure.

Étant donné ses vertus drainantes, cette méthode de rééducation est recommandée pour les soins de nombreuses pathologies avec un programme complet (ulcères veineux, sclérose en plaques, myopathies, artérites, mastectomies, lymphœdèmes, ...). Et au vu de nos tests en fin d'année 2019/2020, également pour les SED/HSD.

La compression de Gmove-Suit en pratique :

la compression est une méthode de traitement des troubles circulatoires des membres au moyen d'un manchon gonflé et dégonflé automatiquement. L'action se définit par un mouvement de compression et décompression à un rythme donné sur les tissus ciblés.

Cela va permettre l'activation du retour veineux pour un apport supplémentaire de sang dans les veines donc d'oxygène et de nutriments indispensables à une homéostasie harmonieuse. Cette thérapie est bénéfique dans le cadre de la rééducation grâce à l'activation du drainage naturel.

Comment utiliser la GMOVE-SUIT :

Le WINBACK GMOVE-SUIT révolutionne la technologie de la compression grâce à une mobilité totale et à un traitement appliqué par trois chambres. Elle se marie avec vos activités du quotidien (marche, vélo, tapis...) mais aussi dans la rééducation

Sources: S. DAENS "apprivoiser le syndrome d'Ehlers Danlos"2020. J.F. BRAVO "la dysautonomie dans le syndrome d'Ehlers Danlos type III 2016". C. SOROKEN "STOP POTS série de cas et revue de la littérature" 2018



ASSOCIATION
SED1+

