

Les traitements de la douleur par voie générale dans le SED

Les douleurs du syndrome d'Ehlers-Danlos sont volontiers rebelles aux antalgiques utilisés usuellement dans d'autres étiologies, par contre les effets indésirables sont souvent importants.

Une longue pratique et les échanges avec d'autres médecins traitant le syndrome d'Ehlers-Danlos, nous ont conduit, aujourd'hui, à un certain nombre de propositions qui semblent convenir à une majorité de patients (pas tous et pas à tout moment).

Tout d'abord, certaines médications antalgiques très utilisées sont à éviter :

- **Les morphiniques de classe 1** (à cause de leurs effets secondaires, du risque d'addiction et de l'accentuation, à long terme, des douleurs). **Une exception pour le Tramadol**, qui est une morphine de synthèse de classe 2, à condition de l'utiliser par courtes périodes pour éviter les addictions.
- **Les antiépileptiques et antidépresseurs** ont des effets indésirables et une efficacité incertaine.

Nous proposons principalement 4 médicaments:

Deux comme traitement de fond pour leur action sur les douleurs musculaires :

1. **Le Baclofène** à la posologie de 10 mg, 2 à 6 fois par jour,
2. **La L-Carnitine** en fonction du poids de 2 à 6 flacons par jour (cette molécule a aussi un effet défatiguant et d'accélération du transit, ce qui peut améliorer une constipation)
Les deux autres sont des médications de crise :
3. **Le Tramadol** sous la forme LP en cas de « douleurs d'importance moyenne »,
4. **L'Acupan** en cas de crise particulièrement intenses per os.

D'autres antalgiques peuvent être efficace comme les **anti-inflammatoires** à condition d'utiliser un pansement gastrique ou de prendre un inhibiteur de la pompe à protons.

Les traitements de la dystonie

Une médication mineure, dopaminergique, dans le traitement de la maladie de Parkinson s'est avérée efficace dans un bon nombre de cas de dystonie dans le syndrome d'Ehlers-Danlos.

En cas d'intolérance marquée ou d'insuffisance du résultat, le passage à la Dopamine est indiqué.

Les traitements à visée gastro-intestinale

Le reflux gastro-intestinal réagit bien, habituellement, aux inhibiteurs de la pompe à protons.

La constipation est difficile à traiter faisant appel aux médicaments habituelles qui peuvent être combinées à des massages abdominaux doux, en déplaçant la zone de massage de droite à gauche.

Le météorisme est également difficile à traiter. Les traitements classiques (charbon méritent d'être tentés).

Les brûlures ou crampes gastriques peuvent être améliorées par l'ingestion d'une cuillère à café de *Xylocaïne visqueuse*, au besoin répétée, en évitant de la garder dans l'arrière gorge à cause des risques de troubles de la déglutition

Les traitements à visée gynécologique

Un de leurs objectifs est de réduire l'abondance des règles, facteur de déglobulisation et cause d'inconforts.

La dyspareunie est accessible à des traitements locaux dont la Xylocaïne visqueuse, en cas de douleurs lors de la pénétration.

En cas de rapport hétérosexuel il faut conseiller le préservatif.

Une action sur le statut hormonal par une gynécologue connaissant bien le Syndrome d'Ehlers-Danlos pour améliorer les sensations au niveau des tissus conjonctif est cohérente.

Fécondation, grossesse et accouchement

Les fausses couches sont plus fréquentes dans ce syndrome, les accouchements prématurés le sont peut-être aussi, en tout cas, une surveillance attentive est à mettre en place en cas de grossesse.

L'accouchement implique une surveillance particulière et des mesures appropriées (longueur et pénibilité du travail, risque hémorragique, inefficacité partielle ou totale des péridurales, déchirures périnéales à traiter avec un fil non résorbable).

La césarienne ne doit pas être la solution systématique.

L'accouchement, avec des obstétriciens informés doit se dérouler sans risque et de façon la plus confortable possible pour la parturiente.

La mauvaise réputation qui a été faite à propos de quelques cas dramatiques dans les formes avec manifestations artérielles marquées (*SED vasculaire*) ne doit plus entourer l'accouchement des femmes avec un syndrome d'Ehlers-Danlos d'une atmosphère dramatique.

Les troubles vésicosphinctériens

Ils sont habituels, souvent marqués par une dysurie qui doit inciter à effectuer des mictions régulières facilitées par la manœuvre de Crédé, le bruit d'un robinet qui coule.

La conséquence est l'existence d'un résidu cause d'infections urinaires à traiter et à prévenir par la prescription d'acide ascorbique (1 gramme par jour).

Dans des cas extrêmes, le recours au sondage intermittent est nécessaire.

Ailleurs (et parfois de façon concomitante), il s'agit de mictions impérieuses et de fuites difficiles à contenir.

On se trouve là dans la situation d'une vessie instable pour laquelle la tamsulosine (en l'absence de glaucome) est souvent efficace.

Nous avons pu constater qu'il agit aussi, très souvent sur les sueurs, ce qui est très apprécié des patients.

La rééducation périnéale peut être tentée mais elle est souvent peu efficace sur ces troubles proprioceptifs majeurs du périnée.

La chirurgie de l'incontinence est très aléatoire et implique un urologue qui connaisse le syndrome d'Ehlers-Danlos et qui adapte sa technique en conséquence.

Les traitements complémentaires

Le déficit en vitamine D est constant (défaut de fabrication par la peau), il est cohérent d'installer un traitement continu.

Le fer sérique bas peut bénéficier mais sans grande efficacité d'un apport ferrique, difficile à assimiler ici.

Certains patients se sont mis au régime sans gluten et ont ainsi sensiblement amélioré leurs difficultés digestives.

Document réalisé et émis par le GERSED le 20/06/2018
Transmis et diffusé par SED1+

