

XII – L'oxygénothérapie

12.1 Pourquoi la prescrire ?

L'oxygénothérapie par concentrateur (1.5 L à 5 L par minute, 20 minutes, 2 à 4 fois par jour) se montre efficace sur la dyspnée et la fatigue, ainsi que sur les maux de tête très fréquents dans les SED :

L'apport d'oxygène est donc devenu l'un des traitements de base du syndrome d'Ehlers-Danlos parmi ceux qui ont pour effet de changer de façon importante et rapidement la qualité de vie des patients.

Hamonet et al., 2016

12.2 Son intérêt dans la gestion de la fatigue et de la douleur.

L'introduction des médications à action sur l'appareil respiratoire a commencé avec la proposition de traitements proprioceptifs intra bronchiques.

Il s'agissait de trouver une solution aux difficultés respiratoires fréquemment observées dans le syndrome d'Ehlers-Danlos, combinant crises de bradypnée inspiratoire, bronchites, infections fréquentes des voies aériennes supérieures, fausses routes salivaires.

Les succès obtenus par les vêtements compressifs sur la motricité nous ont incité à introduire le *percussionnaire*, mis au point par le Docteur Bird, pour améliorer la proprioception bronchique.

Ce dispositif propulse dans l'arbre bronchique de l'air humidifié à la fréquence de 400 par minute.

Les résultats ont été très positifs et se sont aussi accompagnés d'une diminution de la fatigue. Nous avons attribué ceci à l'hyperoxygénation et nous avons décidé de compléter l'indication du *percussionnaire* par une oxygénothérapie.

Les résultats ont été immédiats, non seulement sur la *fatigue* mais aussi sur les *migraines*, fréquentes et rebelles dans ce syndrome.

Ces résultats ont largement été confirmés sur de très grandes séries de patients.

L'appareil fourni est un concentrateur d'oxygène

L'oxygène est prescrit au volume de 3 à 5 litres/minute chez un adulte, de 1,5 à 2 l/min. chez un enfant.

Les séances durent 20 minutes et répétées 2 à 3 fois par jour, incluant l'école ou le travail.

Ce protocole est adapté par les patients eux-mêmes, en fonction de leurs besoins fonctionnels, ils prolongent les séances jusqu'à 30 minutes ou une heure si besoin ou bien les espaces pour les réduire à 3 ou 4 applications dans la semaine.

Le percussionnaire est toujours couplé à l'oxygénothérapie et utilisé **une à deux fois par jour**, davantage en cas de crises de « *blocages* » respiratoires.

L'oxygène est indiqué chaque fois qu'il y a migraines et asthénie et le percussionnaire, lorsque se combinent des crises respiratoires importantes (dyspnée d'effort, pauses respiratoires, crises de bradypnée, surtout si elles s'accompagnent de manifestations pseudo asphyxiques, troubles de déglutition, bronchites fréquentes, dysphonie).

La prescription du percussionnaire peut être limitée à la période automno-hivernale.

Il faut cependant considérer qu'il s'agit là d'un traitement à long terme mais qui rend également d'autres services en réduisant les douleurs des membres et du tronc, en améliorant le sommeil et les capacités cognitives.

Certains patients ayant pu continuer leur activité professionnelle ou scolaire grâce à lui.

Type de prescription : « Pour un an : oxygénothérapie à poste fixe et à poste mobile, par lunette ou masque avec humidificateur, 3 à 5 l. /min. (1,5 à 2 l. chez un enfant), 1 à 4 fois par jour. » « *Pour une année, un mobilisateur thoracique (percussionnaire), fréquence maximale, avec oxygénothérapie couplée, 20 minutes par séance une à deux fois par jour.* »