

NEUVILLE-EN-FERRAIN

« Ce n'est pas parce qu'on est malade qu'on doit s'empêcher de vivre »

C'est une maladie trop peu connue du corps médical. Le syndrome d'Ehlers Danlos est une pathologie génétique qui atteint le tissu conjonctif (80 % environ des constituants d'un corps humain) et qui touche la quasi-totalité des organes. Delphine Follet est l'une des fondatrices de l'association SED1+.

Par SONIA AMIRAT | Publié le 29/11/2016

Le journal du jour à partir de 0.79€



Même si ouvrir une bouteille est devenue pénible pour Delphine, c'est avec beaucoup de courage qu'elle affronte la maladie.

C'est avec un sourire communicatif que Delphine Follet nous ouvre la porte de chez elle. Atteinte du syndrome d'Ehlers Danlos (SED), une maladie génétique orpheline du tissu conjonctif, c'est en béquille et parfois en fauteuil roulant que la Neuvilleoise se déplace. « *La maladie s'est déclarée alors que je n'étais encore qu'une enfant. Lorsqu'on est atteint de cette maladie, toutes nos cellules ne se maintiennent pas correctement ce qui va créer des*

problèmes de fonctionnement sur la peau et tous les organes du corps », confie Delphine.

Une maladie peu connue

Douleurs articulaires, difficultés respiratoires, grande fatigue ou encore problèmes dermatologiques et gynécologiques. Les symptômes sont nombreux. « *Marcher 500 mètres, c'est presque un marathon quand on le SED.* »

Très peu connue, la maladie n'est pas facile à dépister. « *On a mal partout et, très souvent, on ne nous prend pas au sérieux. On dit qu'on s'écoute trop, que c'est dans la tête alors que pas du tout.* » Seules 3 000 personnes ont été diagnostiquées en France à ce jour.

« *J'ai la maladie depuis trente ans mais j'ai été diagnostiquée il y a cinq ans seulement* », souligne Delphine. Et afin de faire connaître la maladie et de sensibiliser le maximum de personne, Delphine a créé, avec deux amies également malades, l'association SED1+ en septembre 2015. « *Nous nous sommes vite aperçues que les personnes atteintes du syndrome d'Ehlers Danlos avaient toutes le même profil et qu'on pouvait s'entraider et améliorer notre quotidien mais aussi celui de nos enfants.* »

Delphine, juriste de profession, est aussi maman de deux petites filles. « *Elles sont toutes les deux touchées par la maladie. Un jour, l'aînée de 11 ans voulait faire du parachute ascensionnel. J'avais très peur au début mais nous l'avons fait toutes les deux. Et elle en garde un magnifique souvenir. Ce n'est pas parce qu'on est malade qu'on doit s'empêcher de vivre.* » Les 3 et 4 décembre, un vide-greniers sera organisé rue Reckem à Neuville-en-Ferrain. Les fonds récoltés permettront à l'association de préparer différentes actions pour l'an prochain.

Retrouvez l'association sur Facebook [SED1+](#) ou via le site Internet www.assosed1plus.com.