

Syndromes d'Ehlers-Danlos

La maladie où les injustices se cumulent d'une façon inadmissible.

Le Syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile est une maladie héréditaire dite rare. Les patients subissent non pas la double ou triple peine, mais au moins la sextuple peine.

La première peine : et la plus importante c'est bien la maladie elle-même.

Maladie héréditaire touchant le tissu conjonctif, elle associe des douleurs, fatigue, troubles proprioceptifs, hyperlaxité, entorses, luxations, dysautonomie, troubles digestifs, urinaires, respiratoires, neuro-végétatifs, cognitifs, de la motricité, de la coagulation, fragilité cutanée, manifestations allergiques,...

Toutes ces manifestations sont disparates, hétéroclites, mal systématisées, elles sont variables en intensité, inconstantes et changeantes.

Leur intensité peut être extrême, imposant les termes d'invalidité et de handicap.

Ce qui a valu l'expression pour les patients de « Intermittents du handicap ».

Deuxième peine : devant ce tableau clinique mal et peu connu, avec souvent une normalité de tous les examens complémentaires (radio, biologie, etc..) le diagnostic évoqué par les médecins et le plus souvent imposé aux patients est celui de manifestations psychologiques névrotiques, hystérie de conversion, voire un diagnostic psychiatrique...

Cette seconde peine, pour les patients, de ne pas être entendus et crus et d'être souvent traités de « simulateurs » ajoute encore grandement à leurs douleurs.

Troisième peine : par la méconnaissance médicale de ces Syndromes, d'autres diagnostics sont parfois donnés comme, Sclérose en plaque, polyarthrite rhumatoïde, maladie de Crohn, avec mise en route de traitements parfois très préjudiciables voire dangereux.

Quatrième peine : le retard au diagnostic. Les médecins étant peu ou mal formés, le retard moyen pour les patients pour arriver au diagnostic est d'une vingtaine d'années, c'est-à-dire 20 années d'errance, de confusions, d'égarements, de perdition, de gâchis.

Cinquième peine : Les délais de consultation. Lorsque le diagnostic est évoqué, les délais sont insupportables allant jusqu'à près de deux ans dans les centres de référence.

Sixième peine : Les patients sont ballotés entre des médecins qui ne s'accordent pas toujours sur tous les critères de diagnostic, entre plusieurs abords, visions et considérations de ces syndromes.

Septième peine : Une fois le diagnostic et les traitements établis, les CPAM refusent de plus en plus fréquemment, et systématiquement pour certaines, les ALD si elles sont, à juste titre, demandées. De même, sont refusés les traitements préconisés sous prétextes que ces traitements sont « hors AMM », « N'ont pas d'indication dans ce syndrome » Alors qu'il n'y a pas encore de PND (plan national de diagnostic et de soins).

Pires à vivre encore pour les patients, sont les non renouvellements des ALD alors que leurs états sont les mêmes ou ont empiré.

Dans ce cadre de septième peine, doit aussi parfois se rajouter la difficulté pour certains d'obtenir une reconnaissance auprès des MDPH.

A ces peines, vient se greffer une injustice politique : une association de patients est reçue et entendue par le ministère de la santé alors qu'elle ne représente qu'un tiers des adhérents du CAPSED, collectif regroupant onze associations de patients, qui lui, n'est jamais entendu, ni invité.

Les patients SED sont atteints non seulement d'une maladie pouvant être invalidante, handicapante, mais encore d'injustices répétées insoutenables. Ils ne peuvent pas réellement avoir un accès aux soins.



Ces injustices doivent cesser. Le SED doit être reconnu, ainsi que les patients, leurs traitements et leurs droits.

Nous proposons :

- une formation des médecins beaucoup plus large (avec thèmes obligatoires dans les Groupes de Qualité pour les médecins généralistes, et formation complète pour les étudiants),
- établissement d'un PNDS avec toutes les associations de patients et les associations de professionnels. (CAPSED et GERSSED),
- accord national avec les CPAM et les MDPH sur la reconnaissance des SED, sachant que nous sommes conscients de la variabilité des atteintes et du degré de prise en charge nécessaire,
- reconnaissance des médecins diplômés et formés pour qu'ils intègrent le réseau national de soin des SED et contribuent au PNDS, en synergie avec le Centre de référence.

Nous, capSED et Gersed, demandons à être pris en considération dans le dispositif national de la prise en charge de ces Syndromes d'Ehlers-Danlos afin qu'ensemble, l'intégralité des patients, les médecins et la génétique œuvrent de concert pour sortir cette pathologie systémique et douloureuse de l'ombre.

Capitalisons sur tous les savoirs et faisons en sorte que la médecine française retrouve ses lettres de noblesse en étant digne de la souffrance de ces malades du Syndrome d'Ehlers-Danlos.

#AgnesBuzyn

#INJUSTICE

#STOP malades Ehlers-Danlos mal-traités

CAPSED
11 Associations Syndromes d'Ehlers-Danlos

11 Associations
2 350 adhérents
200 médecins
et paramédicaux