

7 - Éviter les ponctions artérielles (dosage des gaz du sang, artériographies).

8 - Lors d'une intraveineuse (injection, prélèvement, perfusion), la rupture des veines qui sont fragiles est fréquente. Bien comprimer, bras tendu, le point de ponction après le prélèvement.

9 - Attention à l'électricité : la diminution d'épaisseur de la peau augmente sa capacité de conduction et le risque d'accident et accentue, les manifestations d'électrostatisme.

III - Face à la nécessité d'anesthésies locales (dentaires en particulier) ou générales.

Il faut savoir que les anesthésies locales (dentaires en particulier) sont souvent peu ou pas efficaces (doubler ou tripler la dose, voire recourir à l'anesthésie générale). Il en est de même pour l'ensemble de la chirurgie sous anesthésie locale ou la rachianesthésie et les péridurales en obstétrique. Prévenir l'anesthésiste qu'en cas d'anesthésie générale, le réveil peut être prématuré chez ces patients.

CARSED
10 Associations. Syndromes d'Ehlers-Danlos

Carte d'urgence réalisée par le GERSED, groupement de médecins généralistes et spécialistes, formés ou détenteurs d'un Certificat universitaire Syndrome d'Ehlers-Danlos de la Faculté de médecine de Créteil.

Carte de soins et d'urgence

Précautions à prendre pour les Syndromes d'EHLERS-DANLOS

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Groupe sanguin :

Adresse :

Personnes à prévenir en cas d'urgence :

Nom :

Téléphone :

Nom :

Téléphone :

Nom :

Téléphone :

Sites à consulter

Gersed.com
<http://claud.hamone1.free.fr/fr/home.htm>

ASSOCIATION
SED1+

I - Face aux risques de saignements

- 1 - Prévenir le chirurgien, l'obstétricien, l'ORL (amygdalotomie) du risque hémorragique lié au syndrome d'Ehlers-Danlos par fragilité des vaisseaux.
- 2 - Éviter les endoscopies digestives (les colonoscopies surtout, à remplacer par le coloscanner) et bronchiques, sauf en cas d'absolue nécessité. Il faut alors les réaliser avec une très grande prudence.
- 3 - L'usage des anti-inflammatoires non stéroïdiens doit être restreint et nécessaire, impérativement, une protection gastrique.
- 4 - Les anticoagulants et les antiagrégants plaquettaires doivent être utilisés seulement en cas de nécessité absolue, à des doses les plus faibles possibles avec une surveillance très attentive (ecchymoses, méiène), en évaluant constamment le rapport bénéfice/risque. L'immobilisation rigide après entorse, est inutile et nuisible (aggravation du désordre proprioceptif). La reprise d'activité sous contention souple (les adhésifs de contention sont interdits directement sur la peau en raison de l'extrême fragilité cutanée) et antalgiques (locaux, voire généraux) sont le traitement qui évite l'anticoagulation.
- 1 - En cas de plaie ou d'intervention chirurgicale sur les tissus mous, prendre les précautions qui conviennent : gestes doux, fils non résorbables retirés rapidement et progressivement pour prévenir les lâchages de suture.

II - Face à la fragilité des tissus

- 3 - En chirurgie osseuse, il faut savoir que les délais de consolidation (fractures, ostéotomies) sont prolongés. Les greffons osseux ont tendance à « fondre ».
- 2 - En chirurgie orthopédique (genoux, chevilles), éviter les interventions de stabilisation avec les parties molles qui sont élastiques, distensibles et ne transmettent pas (ou très mal) les informations proprioceptives.
- 3 - En chirurgie osseuse, il faut savoir que les délais de consolidation (fractures, ostéotomies) sont prolongés. Les greffons osseux ont tendance à « fondre ».
- 4 - Les coriçides, sont contre indiqués, sauf nécessité absolue.
- 5 - Jamais de manipulation cervicale en raison du risque de lésion des artères, tirant le cerveau. Pas de mobilisation violente ou répétée (même active), à l'origine de douleurs intenses et durables.
- 6 - Prescrire, sauf nécessité absolue, la ponction lombaire (risque fréquent de brèche méningée). Il en est de même pour les péridurales, les rachianesthésies qui, si elles sont nécessaires, doivent être réalisées avec précautions et suivies rapidement d'un traitement par « blood patch » en cas d'accident.