

Le SED, qu'est-ce que c'est ?

Le SED est une pathologie du tissu conjonctif, d'origine génétique, qui **touche 75 % du corps**. Il se traduit par des douleurs diffuses, de la fatigue, de l'hypermobilité, une proprioception altérée etc. Le diagnostic repose sur ces symptômes, ce qui est parfois difficile à admettre par les médecins.

LES SYMPTOMES PRINCIPAUX

- Douleurs chroniques, diffuses, de localisations multiples, qui peuvent être musculaires, tendineuses, génitales, abdominales, thoraciques...
- Hypermobilité articulaire
- **Fatigue** et grande fatigabilité
- **Altération de la proprioception**
- Hémorragies
- **Peau** (fragilité, finesse, douloureuse...), troubles de la cicatrisation, vergetures
- **Troubles du sommeil** (dyspnée...)
- **Luxations**, subluxations, **entorses**, pseudo-entorses, arrachements osseux, fractures
- Migraines
- **Dystonie**
- Frilosité, sudations importantes
- **Reflux gastrique, atteinte du tube digestif** (diverticules, intestin irritable, constipation...)
- Hypo-hyperacousie, acouphènes
- Problèmes dentaires
- Rétractions plantaires, musculaires (fléchisseurs du genou, ischio-jambiers)
- **SAMA** : syndrome d'activation mastocytaire

Des signes pour orienter votre médecin

Quelques signes simples, significatifs

Signe de la porte : heurter les encadrements, accrocher les poignées de porte.

Signe de la portière (ou du caddy) : recevoir une décharge électrique en ouvrant la portière d'une voiture, en poussant un caddy : minceur de la peau qui est très conductrice.

Signe de la chaussette (ou de la bouillote) : Mettre des chaussettes la nuit pour dormir : dysautonomie avec pieds froids / avec sensation de pieds froids.

Signe de l'escalier : essoufflement par manque de contrôle respiratoire : mauvais fonctionnement des mécanorécepteurs des membres inférieurs.

Signe de Miget : ecchymose importante au pli du coude lors d'une prise de sang.

Signe de l'étiquette : couper les étiquettes des vêtements qui irritent une peau hyper-sensible (peau douloureuse).

Signe du coq à l'âne : passer facilement d'un sujet à un autre.

Signe du brouhaha : difficulté à entendre son interlocuteur si plusieurs personnes parlent à côté ou dans un environnement bruyant.

Signe de la douche : éruption cutanée causée par la douche, fatigue après la douche.

Signe de Gorlin : possibilité de toucher le bout du nez avec la langue.

Les traitements du SED

Des traitements symptomatiques efficaces existent. Ils ne guérissent pas mais permettent d'améliorer la qualité de vie et le quotidien, et aussi de reprendre des activités souvent abandonnées du fait des douleurs et du handicap. Interrogez votre médecin en fonction de vos symptômes.

LES TRAITEMENTS ET AIDES

- Les douleurs :

Kiné-balnéothérapie, oxygénothérapie, tens, chaleur, patch ou gel de xylocaïne, coussins d'assise, d'appui, de positionnement (mémoire de forme), froid (bombe, gel...), activités et remise à l'effort adaptées, relaxation, auto-hypnose...

- La fatigue :

oxygénothérapie, mélatonine pour le sommeil, médicament L-carnitine, compléments en magnésium, vitamines C et D, respect du rythme biologique et des limites

- Les troubles proprioceptifs, les entorses, luxations...

orthèses de contention souple pour éviter les luxations et entorses, orthèses adaptées ou moulées, orthèses de repos, vêtements compressifs adaptés au SED, kinésithérapie proprioceptive, ergothérapie, adaptation de l'environnement...

De nombreux traitements symptomatiques existent pour les autres symptômes également, y compris pour le SAMA.