

Qu'est-ce que le syndrome d'Ehlers-Danlos, surnommé la "maladie du chewing-gum" ?



iStock

Bien-être



ZOOM - Mercredi, le ministère de la Santé a annoncé de nouvelles règles pour la prise en charge du syndrome d'Ehlers-Danlos. Cette maladie génétique, qui touche une personne sur 5.000 environ, cause une multitude de symptômes, rendant son diagnostic difficile.

14 juin 2019 18:16 - La rédaction de LCI.fr

Surnomme la maladie du chewing-gum, le syndrome peut se manifester sous quatorze formes différentes, compliquant le diagnostic. Il atteint dans tous les cas le tissu conjonctif, présent dans 80% du corps et dont le rôle est de soutenir et de lier les autres tissus du corps. Ce dernier devient alors fragile et perpétuellement douloureux.

Une maladie aux multiples symptômes

Les symptômes, qui commencent à se manifester dès l'enfance, sont très divers et apparaissent souvent par crise. La peau des patients est notamment très fragile, se déchirant même lors de chocs minimes. La cicatrisation des plaies est ensuite longue et difficile. Par période, Margot, atteinte du syndrome, explique [sur sa chaîne YouTube](#) se couvrir de bleus. "Il n'y a pas vraiment d'explication. Ma peau lâche", résume-t-elle.

Les malades peuvent aussi être atteints d'une hyper-laxité articulaire, causant des douleurs et luxations à répétitions. "Le simple fait de devoir exercer des tractions ou des pressions sur les moyens d'union des articulations génère des sensations reçues comme des souffrances souvent intolérables justifiant la recherche de positions extrêmes", décrit auprès de [l'association Sed1+](#) le professeur Hamonet, professeur émérite de médecine physique et ancien responsable d'une consultation Ehlers-Danlos à l'Hôtel-Dieu, à Paris. Une grande fatigue est également souvent présente dès le lever et peut s'accroître jusqu'à entraîner une somnolence brutale. Les migraines sont aussi régulièrement mentionnées par les patients.

Au-delà des souffrances et de la fatigue, le SED peut aussi se caractériser par un dysfonctionnement de la perception de son propre corps. "Lorsque je mets la nourriture sur ma fourchette, je rate ma bouche de temps en temps. Je me pique ou bien je passe carrément deux mètres en dessous", donne pour exemple Margot.

Le(s) Syndrome(s) d'Ehlers Danlos - SED

Une maladie handicapante souvent incomprise

"Si la majorité des formes a une symptomatologie modérée, dans d'autres cas, le syndrome d'Ehlers-Danlos apparaît comme une maladie qui peut être, à certains moments de la vie, très handicapante", notamment en raison des souffrances importantes et de l'exclusion sociale qu'elle cause, précise l'association Sed1+. La multiplicité des symptômes et leur caractère "intermittent" peuvent en effet être difficilement compréhensibles pour l'entourage, mais aussi pour les médecins. Margot, dont les manifestations du syndrome ont débuté vers 7 ans, n'a été diagnostiquée qu'au lycée, après deux ans d'errance médicale suite au renforcement des symptômes. Mais, assure-t-elle, "ce n'est presque rien" comparé à ce que vivent d'autres patients qui échappent au diagnostic toute leur vie. "Tout ceci contribue à isoler, à culpabiliser, ces patients qui ne comprennent plus ce qui leur arrive", déplore de son côté le professeur Hamonet.

LIRE AUSSI ↻

Qu'est-ce que la fibromyalgie, cette maladie dont souffre Whitney, la jeune gagnante de "The Voice" ?

C'est la première maladie génétique de France : qu'est-ce que l'hémochromatose, qui touche particulièrement les Bretons ?

Aucun traitement n'existe actuellement pour ce syndrome. Seuls des antidouleurs peuvent aider à soulager les patients. Le port d'une combinaison compressive peut aussi aider à maintenir les articulations en place tout en protégeant la peau. Des cures d'oxygène, elles, peuvent contribuer à réduire la fatigue et atténuer les migraines.