



ASSOCIATION
SED1+



LA DYSAUTONOMIE/POTS

Quésaco, manifestations, traitements chez les SEDh et les HSD

Définition :

La dysautonomie est une altération ou perturbation du Système Nerveux Autonome(SNA). Celui-ci assure la régulation de beaucoup de fonctions automatiques comme le contrôle de la pression artérielle, de nombreuses fonctions viscérales, la régulation de la température corporelle...

La dysautonomie est une affection fréquente mais elle est sous diagnostiquée.

Chez le patient SEDh ou HSD le tissu conjonctif est fragilisé par l'altération génétique du collagène (le collagène, dans le tissu conjonctif, est comparable à l'armature métallique dans un béton armé donnant solidité et élasticité à la structure, cf. Yves Bououyrie).

Ces altérations de collagène touchent également la paroi des vaisseaux sanguins. A ceci s'ajoute un pooling veineux (stagnation/accumulation de sang dans les membres situés en dessous de la ceinture). La conjugaison de ces facteurs s'exprimera le plus souvent par une tension artérielle basse avec bradycardie (rythme cardiaque trop lent) ainsi que des « crises » de dysautonomie.

Le POTS (en anglais) ou STOP (en français Syndrome de Tachycardie Orthostatique Postural) est la conséquence de la dysautonomie. L'âge de survenue d'un STOP est assez jeune(adolescence) avec une prévalence pour le sexe féminin. Les symptômes peuvent apparaître brutalement ou suite à une infection virale. Ils peuvent apparaître suite à un traumatisme , une chirurgie...Les comorbidités associées sont souvent un syndrome de fatigue chronique, un SAMA, un syndrome d'Ehlers-Danlos

Manifestations/symptômes chez les SEDh / HSD :

La dysautonomie s'exprime par de nombreuses manifestations. L'ensemble de ses manifestations handicape la qualité de vie des patients. On constate une prédominance matinale des symptômes, dont les plus fréquents sont:

Fatigue, vertiges, maux de tête, perte de connaissances due à une hypotension artérielle basse. « Le symptôme le plus fréquent est la fatigue, l'épuisement apparaît le plus souvent dans l'après-midi. Si la personne reste debout pendant trop longtemps, sans bouger ses extrémités, elle commence à ressentir « qu'elle est au bout de sa vie », son visage devient pâle ou grisâtre, elle transpire et fait penser à quelqu'un qui fait une crise d'hypoglycémie. Si elle ne s'assoit pas ou ne s'étend pas, elle peut avoir un épisode de syncope ».

« Les mains et les pieds sont ressentis comme gonflés lorsqu'ils sont debout, lorsqu'ils marchent lentement ou lorsque la météo est trop chaude. Les doigts peuvent être ressentis comme étroits, un peu rigidifiés par l'œdème, conséquence de la mauvaise circulation locale. Il est indispensable de serrer et desserrer le poing et de bouger les doigts à plusieurs reprises pour résoudre le problème. Ces patients ont tendance à avoir une intolérance importante au froid, les forçant à s'exposer au soleil« comme des lézards ». Parfois ils ont une intolérance à la chaleur »

(cf Apprivoiser le syndrome d'Ehlers Danlos, 2020, Stéphane Daens).