

Les Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV)

Les SED-NV sont des **maladies génétiques rares** du tissu conjonctif* qui entraînent une hyperélasticité de la peau accompagnée de déchirures musculaires, et d'un temps de cicatrisation allongé ainsi que des hématomes, des hernies et des douleurs articulaires chroniques.



1/5000
naissances



Touche aussi bien
**les filles que
les garçons**



c'est le **nombre de types
de SED** : tous ont différentes
complications et différents
pronostics.

Le saviez-vous ?

*Le tissu conjonctif est présent dans **80%** des tissus biologiques du corps humain, il sert d'enveloppe, d'attache, d'isolation et assure le soutien, la protection et la cohésion des organes au sein de l'organisme.

Les syndromes d'Ehlers-Danlos sont nommés d'après les recherches de deux dermatologues ; le danois **Edvard Ehlers** et le français **Henri-Alexandre Danlos** au début du XX^e siècle.

Les principaux symptômes



Hyperlaxité
Hypermobilité
Fragilité anormale



Hyperélasticité de la peau
Hématomes anormaux
Difficultés de cicatrisation



Problèmes
dentaires



Fatigue musculaire -
Contractures



Troubles respiratoires,
cardiaques & digestifs



Scoliose



Troubles de
la proprioception



Troubles
neurologiques

Et le diagnostic ?

Il doit être confirmé par des praticiens ayant acquis une **expertise clinique au sein d'un centre de référence ou de compétences**.

- Bilan médical complet : inflammatoire, auto-immun, d'hémostase, TSH, CPK, phosphocalcique.
- Radiographie de rachis complet, échographie cardiaque
- Bilans ophtalmologique, de kinésithérapie, de psychomotricité, d'ergothérapie et parfois orthophonique peuvent être prescrits

Il repose sur des critères définis par un consortium international : www.ehlers-danlos.com

Les traitements



- Prise en charge ostéo-articulaire : kinésithérapie, médecine physique et de réadaptation
- Prévention de la fragilité cutanée



- Traitement de la douleur et de la fatigue chronique
- Appareillages, fauteuil roulant



- Un suivi particulier des troubles gastro-intestinaux, respiratoires, cardiologiques, neurologiques, ORL, gynécologiques, ophtalmologiques, dentaires

Plus d'informations

Consultez le Protocole national de diagnostic et de soins sur le site de la HAS.