



## ASSOCIATION LES ZÈBRES SED

4 Rue Hippolyte Dejou, 15130, Arpajon-sur-Cère

# Plus d'info sur le Syndrome d'Ehlers Danlos

## Une maladie systémique hétérogène

Les syndromes d'Ehlers-Danlos sont des maladies héréditaires atteignant le tissu conjonctif. Ce dernier est un tissu commun à tous les organes du corps et constitue environ 80 % de nos tissus. Il est constitué de fibres (fibres de collagène, fibres élastiques, fibres réticulaires...), de liquide et de cellules (fibroblastes, mastocytes...).

C'est une maladie systémique hétérogène et individuelle dans sa traduction. L'atteinte du tissu conjonctif est l'explication de la richesse et de la complexité des symptômes des SED mais aussi du caractère diffus des lésions dans le corps. C'est pour cette raison que la maladie surprend souvent les médecins et qu'elle est difficile à diagnostiquer.

Le SED n'est pas une maladie bénigne ou « mineure » comme il est parfois perçu par les médecins : c'est une maladie multi-systémique très complexe. Les signes et les symptômes sont extrêmement variables chez les patients SED et la maladie peut devenir extrêmement handicapante au quotidien à certains moments de la vie.

Les complications peuvent être sévères et potentiellement mortelles, en plus d'entraîner de grandes souffrances chez les patients et une exclusion sociale le plus souvent.

## LE syndrome d'Ehler-Danlos ou LES syndromes d'Ehler-Danlos ?

Par praticité, on parle souvent du SED. En réalité, il existe 13 types de syndromes d'Ehler-Danlos répertoriés par le consortium international depuis 2017.

La forme la plus fréquente est le SED hypermobile (plus de 85 %). Les principaux symptômes variables en intensité sont : l'hypermobilité articulaire, les douleurs, la fatigue, la fragilité des tissus.

Crédit: <https://gersed.org>



## ASSOCIATION LES ZÈBRES SED

4 Rue Hippolyte Dejou, 15130, Arpajon-sur-Cère

# Plus d'info sur le Syndrome d'Ehlers Danlos

## Le syndrome d'Ehlers-Danlos le plus fréquent : le type hypermobile

Le syndrome d'Ehlers-Danlos type hypermobile (SEDh) est la forme la plus fréquente des SED, et se caractérise par :

- Une hyperlaxité des articulations, des tendons et des muscles,
- Une très légère hyperextensibilité cutanée,
- Une fragilité tissulaire,
- Des douleurs intenses,
- Une asthénie et fatigue chronique,
- Des dystonies musculaires,
- Un syndrome des jambes sans repos,
- Et une multitude de symptômes le classant dans les maladies neuro-musculo-squelettiques.

Il est considéré, comme la forme la plus douloureuse et la plus invalidante de ce groupe hétérogène des syndromes d'Ehler-Danlos, pouvant parfois amener progressivement les patients atteints au port d'un exosquelette, à l'utilisation d'un fauteuil roulant et conduire à l'exclusion sociale.

Crédit: <https://gersed.org>