

L'OSTÉOPATHIE ET LES PATIENTS ATTEINTS DU SYNDROME D'EHLERS DANLOS

BERENGUER Aurélien¹, Alexandra DOUILLARD (DO)¹, Martin GARET PhD¹

(1) Centre International d'Ostéopathie, Rue Pablo Neruda, 42000 Saint-Etienne, France.

Correspondance : berengueraurelien@gmail.com

Résumé :

Introduction : Les troubles du spectre d'hypermobilité se manifestent d'importance et d'intensité variées pouvant aller jusqu'au syndrome d'Ehlers Danlos (SED). Ce dernier s'exprime de manières multiples et entraîne de nombreux symptômes en lien direct avec les atteintes de cette maladie (syndrome) ainsi que par de nombreux signes associés. Parmi les différentes formes de SED, le SED hypermobile est le plus représenté et il entraîne de nombreuses douleurs articulaires ou encore des troubles de la sphère digestive et respiratoire.

Méthode : étude qualitative, 11 personnes, entretiens semi dirigés afin d'identifier ce qu'apporte l'ostéopathie aux patients SEDh ou souffrant de troubles du spectre de l'hypermobilité généralisé (G-HSD) sur leurs différentes atteintes.

Résultats : les bienfaits de l'ostéopathie sont sur la réduction des douleurs et la sensation de mieux bouger. Il est décrit une sensation de mieux être. Ces bienfaits ne sont pas durables dans le temps et il est mis en avant que des séances plus rapprochées permettent de maintenir les bienfaits. Aucune réduction de la fréquence des subluxations n'est remarquée par le fait de consulter en ostéopathie.

Discussion : les personnes ayant effectué les entretiens ont une sensibilité à l'ostéopathie et il serait intéressant de réaliser ces entretiens avec une échelle plus importante de patients. L'ostéopathie a sa place dans une prise en charge pluridisciplinaire de cette pathologie aux manifestations multiples et variées.

MOTS CLES : Ehlers Danlos, entretiens semi dirigés, hypermobilité, douleurs chroniques, prise en charge ostéopathique.

Abstract:

Introduction: Hypermobility spectrum disorders manifest themselves in varying degrees of severity and intensity up to Ehlers Danlos syndrome (EDS). The latter is expressed in multiple ways and leads to numerous symptoms directly related to the disease (syndrome) as well as numerous associated signs. Among the different forms of EDS, the hypermobile EDS is the most represented and it leads to numerous joint pains or digestive and respiratory disorders.

Method: qualitative study, 11 persons, semi-directed interviews in order to identify what osteopathy brings to the hEDS patients or those suffering from generalized hypermobility spectrum disorders (G-HSD) on their various attacks.

Results: The benefits of osteopathy are the reduction of pain and the feeling of moving better. It is described as a feeling of better being. These benefits are not long-lasting and it is emphasized that more frequent sessions allow maintaining the benefits. No reduction in the frequency of subluxations was noted by consulting an osteopath.

Discussion: The people who carried out the interviews have a sensitivity to osteopathy and it would be interesting to carry out these interviews with a larger scale of patients. Osteopathy has its place in a multidisciplinary management of this pathology which has multiple and varied manifestations.

KEY WORDS: Ehlers Danlos, semi-structured interviews, hypermobility, chronic pain and osteopathic care.

Introduction :

La maladie ou syndrome d'EHLERS DANLOS (SED ou EDS en anglais) a été cliniquement identifiée il y a plus de 120 ans. Souvent décrite en insistant sur ses aspects spectaculaires, monstrueux d'étirabilité cutanée excessive et de contorsions, elle est considérée comme un objet de foire plutôt que comme une maladie. Il y aurait une prévalence féminine. Cela se démontre par le fait que 80% des consultations pour cette pathologie concernaient des femmes sur l'année 2016 à l'Hôpital de la Salpêtrière à Paris. [1-2]

La classification reconnue était jusqu'à peu celle de Villefranche 1997. Elle utilise une ancienne classification qui comptait 11 types (Berlin 1986), en la simplifiant: six types de SED étaient retenus. [3] On estime une prévalence de 1/5000 à 1/20000 mais les chiffres sont sûrement sous-estimés par rapport aux différents types du SED.

Le SED hypermobile est le plus fréquent avec 50% des observations et une prévalence de 1/10000, suivi du SED classique entre 35 à 40 % puis le SED vasculaire avec 10% des cas avec une prévalence de 1 cas sur 250 000. Ces trois types représentent une simplification de la classification de Villefranche, les 3 derniers types étant extrêmement rares : on note pour eux trois une observation de moins de 5%. [1-4-5].

L'ensemble des informations se basent désormais sur la classification internationale de New-York 2017. L'utilisation de l'échelle de BEIGHTON est néanmoins toujours d'actualité pour déterminer une hyper laxité générale mais ne prend pas en compte des articulations comme la hanche, l'épaule ou les chevilles qui sont très souvent instables et douloureuses. [4-5-6-7]

Il y a à ce jour 13 diagnostics cliniques pour l'EDS

Seul le hEDS n'a pas été intégré dans une classification génétique en sous-groupe car il n'y a que peu d'informations d'identifications génétiques. Le diagnostic hEDS se fait par un score sur des critères de diagnostic clinique.

Récemment, le terme "spectre de l'hypermobilité articulaire (HSD)" pour les patients ne répondant plus aux critères de diagnostic du SED qui ont été affinés a été créé. Ils présentent néanmoins une certaine forme d'hyper mobilité articulaire et des plaintes musculo-squelettiques connexes. Il existe des formes du spectre de l'hypermobilité articulaire qui peuvent aller des hyper mobilités articulaires asymptomatiques jusqu'au SEDh dans le cadre des syndromes d'Ehlers-Danlos.

La suite de la réflexion de ce travail portera sur les hEDS/ G-HSD car il s'agit de la majorité des personnes atteintes de troubles de l'hypermobilité articulaire. De surcroît ce sont sur ces diagnostics qu'il reste le plus d'inconnus en termes de manifestations. Le point commun entre le SEDh et le G-GSD est la positivité au score de Beighton. Les femmes sont significativement plus touchées. [8]

Ce syndrome ou maladie d'Ehlers Danlos fait partie des maladies multifactorielles qui affectent tous les niveaux du fonctionnement du corps. Longtemps associé aux maladies rhumatismales par ces manifestations communes, il est cherché aujourd'hui à l'en dissocier afin d'en comprendre les causes. [8] Les troubles peuvent être le résultat d'une douleur chronique, mais aussi en raison d'une implication multi systémique, d'une détresse psychologique et d'une invalidité associée. [9-10]. La douleur est présente par des troubles musculo squelettique, possiblement de toutes les zones du corps mais d'expression et d'intensités variées. [11]

La prise en charge de cette maladie est complexe, principalement du fait des douleurs qu'elle engendre. Il n'existe pas de traitements curatifs car les causes ne sont pas clairement identifiées. Les traitements ont une visée palliative en traitant les symptômes. Il est prescrit de nombreux antidouleurs forts et il est conseillé une prise en charge multidisciplinaire autant pour les troubles moteurs que psychologiques. La chirurgie peut également être utilisée mais

n'a montré que peu de preuves de son efficacité [11]. Il y a de nombreuses inconnues sur cette maladie. Notamment, les malaises qui sont fréquents mais de cause inconnue car il semblerait que rien ne prouve que ce soit lié à une défaillance du SNA et qu'il s'agisse d'hypotension orthostatique. [12]

L'ensemble de la littérature scientifique n'est pas documentée sur un intérêt de l'ostéopathie dans ce syndrome. Il existe néanmoins deux mémoires qui traitent de ce sujet en ostéopathie. Dans les deux mémoires, il s'agit de mettre en avant la prise en charge et les contre-indications possibles [13]. Le second développe en plus l'intérêt d'un traitement ostéopathique pour certains symptômes [14].

Concernant les contres indications, il est principalement mis en avant une réflexion sur des ajustements des techniques ostéopathiques. Certaines contres indications absolues telles que les techniques à haute vitesse du fait d'utiliser des grands bras de leviers [24] sont mises en avant mais elles sont peu nombreuses.

Pour ce qui est des effets du traitement [14] il est intéressant de voir que l'étude expérimentale porte sur 73 sujets avec 37 dans le groupe test et 36 dans le groupe témoin. La représentation des sexes est conforme aux informations trouvées dans la littérature avec 9 hommes pour 64 femmes. Il est mis en avant dans l'étude une efficacité significative sur la fatigue et la douleur mais également sur d'autres troubles tels que les troubles digestifs ou encore du sommeil.

L'autrice met néanmoins en exergue un biais important : l'étude a eu lieu sur 6 semaines et cela n'a pas permis de voir la persistance de l'effet à long terme.

L'ensemble de ce travail cherche à connaître l'intérêt du traitement de certains symptômes tels que la douleur chronique et l'instabilité articulaire par une approche ostéopathique. Nous nous intéresserons également aux possibles prises en charge ostéopathique dans la limite de certaines techniques et à l'intérêt de l'accompagnement dans une prise en charge pluridisciplinaire.

Matériel et méthode

Population :

La population se composera de patients hEDS ou G-HSD ayant consulté ou consultant en ostéopathie.

Toute la population sera recrutée à l'aide de la diffusion de la fiche de recrutement patient dans le groupe *SED'in France* qui compte 4 806 membres. Ce groupe est composé de personnes atteintes, leurs familles et de personnes intéressées par cette pathologie [15].

Critères d'inclusion, critères de non inclusion, critères d'exclusion

Pour être inclus, les patients devront être majeurs et avoir été diagnostiqués il y a au moins 5 ans afin d'avoir eu la possibilité de mettre en place un suivi ostéopathique en lien avec la pathologie. Le sujet doit avoir donné son consentement pour participer à l'étude.

Les patients ne pourront pas être inclus en cas de diagnostic d'une autre maladie chronique ou s'ils n'ont pas accès à du matériel informatique permettant une communication en visioconférence ou encore s'ils ne savent pas parler français couramment.

Les patients pourraient être exclus en cas de diagnostic d'une autre pathologie au cours de l'étude ou encore si leur état physique se dégrade et ne leur permet plus de pouvoir réaliser une visioconférence.

Variables analysées et méthodes

Les variables analysées seront les verbatim suite aux entretiens et seront présentées de manière descriptive des données brutes. Elles porteront, par exemple, sur la gestion des douleurs, les effets secondaires des traitements ou encore les bienfaits qu'a eu l'ostéopathie selon le patient.

Des entretiens semi dirigés en visioconférence vont être réalisés afin de réaliser une analyse qualitative. Ils seront enregistrés afin de pouvoir collecter précisément les verbatim et les expressions de la personne interrogée. L'enregistrement permettra d'analyser précisément les informations après les entretiens.

Pour ces entretiens, il est pertinent de démarrer par une série de questions d'ordre général portant sur une liste des troubles et depuis combien de temps ils sont apparus, la fréquence de consultation. Ceci afin de permettre ensuite de mettre en lien les réponses en fonction des différents profils.

Dans un second temps la fiche d'entretien sera orientée en problématiques telles que la gestion de la douleur, du sommeil, des traitements. (Annexe 3)

Ces entretiens vont durer 40 minutes afin de rester dans une durée qui permet de maintenir la concentration. Les thèmes communs vont être extraits des différents entretiens par rapport aux différentes questions posées.

Protocole expérimental :

Réalisation de la fiche d'entretien semi dirigé puis à M+1 test de l'entretien afin de réajuster les questions si nécessaire.

De M+1 à M+4 : Recrutement patients

De M+5 à +6 : Effectuer les entretiens

De M+7 à +10: Organisation et analyses des données recueillies

De M+11 à M+12 : Conclusions puis transmissions des conclusions aux sujets de l'étude

Janvier 2022 : Ouverture sur l'intérêt ostéopathique ressenti et sur quels aspects un bienfait a été observé par les patients hEDS et G-HSD.

Déroulement de l'étude pour le patient :

- Se porte volontaire pour l'étude
- Recruté car répondant aux critères d'inclusions
- Retour de consentement pour participer à l'étude
- Etre présent pour la date fixée pour l'entretien
- Répondre honnêtement et de la manière la plus exhaustive possible aux questions

- Reçoit un retour des conclusions

Résultats :

Il a pu être réalisé 11 entretiens semi directif à réponses libres.

La transcription est réalisée de manière sociologique afin de prendre en compte l'aspect non verbal et conserver le langage exact des personnes interrogées.

Il a ensuite été réalisé un tableau synthétique afin de pouvoir retranscrire les verbatim les plus citées.

Le panel est composé :

- 1 homme de 44 ans pour 10 femmes de 32 à 53 ans
- 7 sur les 11 sont en couple et 5 personnes ont des enfants
- Après une errance de diagnostic 10 personnes sont diagnostiquées SED h dont 2 il y a moins de 5 ans et le seul homme du panel a eu son diagnostic réévalué en G-HSD.

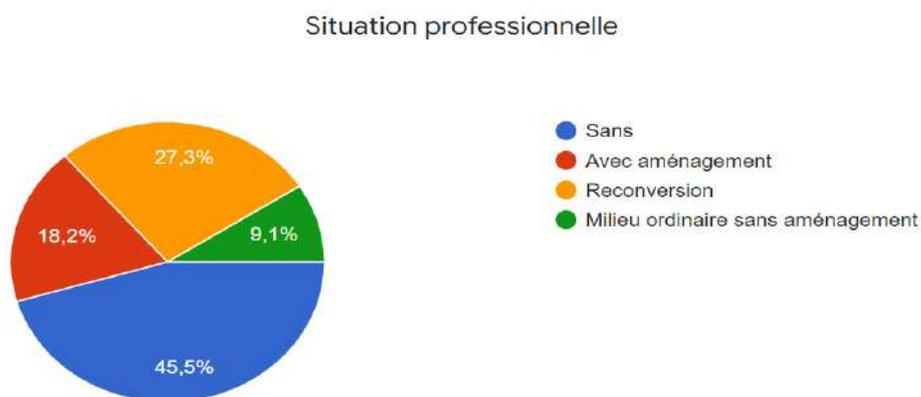


Figure 1 : Situation professionnelle du panel

Quels sont les bienfaits de l'ostéopathie lorsque l'on a un SED ou un G-HSD ?



Figure 5 : Bienfait de l'ostéopathie

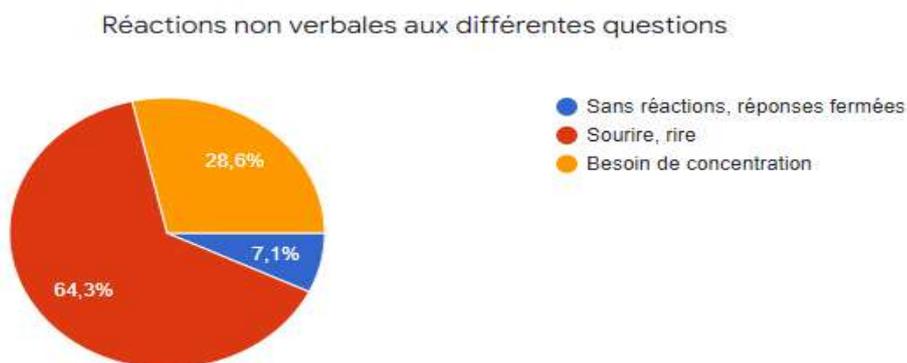


Figure 6 : Réactions non verbales aux différentes questions

Discussion :

L'hypothèse principale de cette étude est l'intérêt du traitement de certains symptômes tels que la douleur chronique et l'instabilité articulaire par une approche ostéopathique.

Les verbatim les plus citées à la question sur les troubles du fait de cette pathologie sont les douleurs chroniques ainsi que la fatigue chronique. Pour cette même question, les luxations, entorses et l'hyperlaxité sont citées plusieurs fois. La question sur les motifs de consultation en ostéopathie appuie cette hypothèse du fait d'avoir la perte de mouvement et les douleurs ostéo articulaires qui sont les réponses les plus données. Les bienfaits décrits par le panel sont majoritairement la diminution des douleurs et le fait de mieux bouger après une consultation. L'ensemble des bienfaits est cependant nuancé par les patients sur leur durée d'efficacité. Ils s'accordent pour dire que les bienfaits sont immédiats mais n'ont jamais duré plus de deux semaines.

La kinésithérapie est la réponse la plus avancée concernant les professionnels consultés dans le cadre du SED, arrive ensuite les centres anti douleurs. De nombreux autres professionnels sont également consultés mais de manière plus sporadique en fonction de

comment s'exprime la maladie chez chacun des patients. La sensibilité personnelle rentre en ligne de compte pour les choix des professionnels vers qui se tourner afin d'aller le mieux possible. Les centres anti douleurs sont communs à l'ensemble des personnes interrogées du fait de la nécessité d'ajuster les traitements en fonction du degré d'expression de la pathologie.

La prise en charge en ostéopathie est ressentie différemment par les patients. Il est décrit, par une personne, l'inconfort sur la table de consultation et les positions statiques prolongées qui parfois peuvent rendre inefficace la prise en charge. Concernant les contre-indications, il n'y en a pas qui ont été mises en avant de manière claire car il faut prendre en compte que l'état du patient est variable entre les individus mais aussi en fonction des moments. Il n'y a pas de schéma type d'une personne souffrant d'un syndrome d'Ehlers Danlos ou G-HSD. La complémentarité est importante avec les kinésithérapeutes pour la prise en charge de période très douloureuse du fait de l'instabilité de certaines articulations. Les pratiques ostéopathiques à haute vélocité et base amplitudes décrites comme contre indiquées du fait de l'hyperlaxité peuvent parfois être les plus adaptées afin de ré informer le corps de la bonne mobilité de la zone.

La composition du panel est en adéquation avec l'état des connaissances réalisé. Il y a 1 homme pour 10 femmes qui ont participé aux entretiens. Le critère d'inclusion concernant le diagnostic d'au moins 5 ans a été réajusté et 2 personnes diagnostiquées il y a moins longtemps ont été intégrées à l'étude. Cela s'explique par le fait de l'errance de diagnostic et également le réajustement récent des critères [6]. Le seul homme a vu son diagnostic réévalué en G-HSD.

Les différentes questions d'ordre assez général ont permis de mettre en lien les éléments décrits dans la littérature par rapport à cette pathologie. Les troubles décrits sont nombreux et patients dépendant en fonction de nombreux facteurs comme la période de la vie de chacun et son environnement personnel. Il est intéressant de noter que la compréhension et l'acceptation des proches de la personne jouent un rôle important sur la manière dont la pathologie est vécue. De nombreuses personnes sont séparées du fait de l'incompréhension de leur mal être par leur conjoint. La fatigue et les douleurs chroniques sont les troubles dont souffre l'ensemble du panel. Nous nous sommes précédemment intéressés aux professionnels de santé pour la prise en charge de cette pathologie. La liste de ces professionnels est longue car les besoins dépendent de l'expression du SED ou G-HSD, des moments de vie et de

l'environnement qui rendent nécessaire de faire appel à ces professionnels variés tel que des kinésithérapeutes, des centres antidouleur ou encore des psychologues ou sophrologues. L'ostéopathe n'apparaît pas dans les personnes auxquelles les patients font appel car le fait de consulter en ostéopathie est un critère d'inclusion à l'étude. Concernant les douleurs chroniques, il a parfois été difficile de les localiser et de les décrire précisément. Cette difficulté est dû au fait que l'ensemble du corps est douloureux et que les zones très douloureuses varient. Néanmoins il est notable que dans la majorité des cas il s'agit de douleurs articulaires décrites comme des coups de poignards. La qualité du sommeil est une chose qui est de plus en plus prise en compte dans la douleur chronique.. Lors des entretiens semi-directifs réalisés, seulement deux personnes déclarent bien dormir. Les autres déclarent avoir un sommeil non réparateur avec des réveils fréquents voir des périodes d'insomnies. Il n'y a à ce jour pas eu de solutions trouvées malgré des essais d'utilisation de médicaments ou de substances naturelles. Les troubles du sommeil nous permettent d'aborder maintenant l'aspect médicamenteux pour les différents troubles que cela peut occasionner. Le quotidien des personnes interrogées est d'ajuster les médicaments utilisés afin de limiter leurs effets indésirables. Les maux de tête sont les effets secondaires les plus cités mais les troubles digestifs, la somnolence et les troubles du sommeil sont très fréquents.

La fréquence des consultations en ostéopathie est très variable en fonction de nombreux paramètres. L'aspect principal pour le fait de ne consulter que 3 à 4 fois par an qui ressort des entretiens est la raison financière. Il y a la volonté d'avoir des fréquences de consultations espacées de deux mois maximum mais le coût ne serait pas supportable. Les seules personnes satisfaites de la fréquence de leur consultation sont celles qui sont suivies par un kinésithérapeute qui est également ostéopathe. Les motifs de consultations sont multiples mais les plus cités sont la perte de mouvement et les douleurs ostéo articulaires. Les raisons de consultations peuvent être parfois dans une volonté d'éviter de laisser s'installer des tensions mais majoritairement pour des douleurs aiguës. Les croyances sont nombreuses mais il est important de remarquer que le fait de sentir que des choses se déplacent est possible dans le cas de cette pathologie. Enfin les informations retirées sur les biens faits selon les patients concernent principalement la réduction des douleurs en remettant en place les articulations. Cela leur permet de mieux bouger et de se sentir débloqués. Ils sont motivés

à consulter dans une volonté de soulagement et de ressentir un bien être. Dans les effets ressentis, il y a également le fait de pouvoir retourner à la selle et un bienfait immédiat.

Le langage non verbal était intéressant à prendre en considération lors de la réalisation des entretiens qui ont été filmés. Les réactions étaient à l'image du fait que cette pathologie soit vécue différemment par chaque individu qui en souffre. Il y a eu une réaction commune par rapport à la question des troubles et de leur description. Les personnes ont souri et c'est le moment où il y a eu le plus besoin de se concentrer. Le fait de souffrir de cette pathologie est devenu pour certain leur seul centre d'intérêt étant en rupture sociale complète pour notamment 2 personnes du panel.

Le biais principal de ce travail est de n'avoir interviewé que des personnes qui trouvent un bienfait dans l'ostéopathie. Le fait de devoir réaliser un entretien en visioconférence qui est enregistré a également été une limite par le fait que certaines personnes ne souhaitaient pas être enregistrées ou encore qu'elles n'aient pas les moyens techniques de pouvoir réaliser l'entretien. Néanmoins cette forme de réalisation a permis d'avoir des participations plus nombreuses grâce à la suppression des contraintes liées à l'éloignement géographique. En effet, le panel est constitué d'une seule personne habitant la région de l'étude. Les données sont des mots à un moment précis par rapport à un ressenti à un instant défini. C'est une maladie qui fait fluctuer les personnes par rapport à ses troubles et par conséquent la même trame de question utilisée à un autre moment aurait donné des réponses bien différentes. La limite de ce travail qui me semble la plus importante est la représentativité par rapport à l'ensemble des personnes souffrant d'un SEDh ou un G-HSD. Le panel de personnes interrogées est très réduit par rapport au nombre de personnes qui souffrent du syndrome d'Ehlers Danlos.

Durant le temps de parole libre à la fin de l'entretien il est ressorti le fait que l'ostéopathie n'est pas durable sur la réduction des douleurs et ne réduit pas le nombre de subluxations ou luxations liées à la pathologie. Une personne trouve que l'ostéopathe est parfois trop brusque et manque d'adaptation à la forme du moment dans laquelle est le patient.

Conclusion :

Ce travail est une ouverture intéressante pour connaître la place que pourrait avoir l'ostéopathie dans la prise en charge pluridisciplinaire de cette pathologie. Il est notable que le panel aussi réduit qu'il soit est représentatif de la population touchée par cette maladie. A la fois de par la représentation majoritairement féminine et de par l'âge des personnes constitutives du panel. Dans le cas de cette pathologie qui s'exprime de manière multiple et variée la prise en charge ostéopathique permet par le temps de consultation d'avoir la disponibilité d'écoute et d'aider le patient par différentes techniques afin qu'il ait une période de répit dans la souffrance quotidienne liée à cette pathologie. Le fait que les consultations concernent principalement des douleurs aiguës est en accord avec le champ d'action de l'ostéopathie.

Cette étude est à nuancer du fait du nombre limité de participants par rapport au nombre de personnes souffrant de ce syndrome en France. Il serait intéressant de poursuivre ce questionnement sur une échelle plus importante afin de voir si les hypothèses de l'intérêt d'une prise en charge ostéopathique se vérifient sur le plus grand nombre.

Le fait que des kinésithérapeutes formés à l'ostéopathie et qui voient les patients plusieurs fois par semaine est à considérer afin de savoir quels sont les soins qu'ils réalisent. La collaboration interprofessionnelle prend tout son sens afin de pouvoir trouver une complémentarité dans ces métiers que sont la kinésithérapie et l'ostéopathie.

La corrélation entre les troubles du fait de la pathologie et les motifs de consultations d'un ostéopathe montre également la place que peut avoir la prise en charge en ostéopathie. L'ostéopathie a sa place dans une prise en charge pluridisciplinaire et semble pouvoir apporter un mieux-être pour les personnes atteintes d'un syndrome Ehlers Danlos hypermobile ou G-HSD.

Bibliographie :

1. HARMONET Claude *Bienvenue sur le site du Professeur Claude Hamonet* [en ligne]. Disponible sur <<http://claud.hamonet.free.fr/fr/home.htm>> (consulté le 27.03. 2021)
2. Hamonet Cl., Ducret L., Baeza-Velasco , Layadi K., *Ehlers-Danlos-Tschernogoubov Histoire contrariée d'une maladie*. Histoire des Sciences médicales, Tome L N°1-2016, P29.
3. Gilliam E, Hoffman JD, Yeh G. *Urogenital and pelvic complications in the Ehlers-Danlos syndromes and associated hypermobility spectrum disorders: A scoping review*. Clin Genet. 2020; 97: 168–178.
4. AFSED *Association française des syndromes d'Ehlers-Danlos* [en ligne]. Disponible sur <<http://www.afsed.com/>> (Consulté le 10.04.2020)
5. GERSED *Groupe d'étude et de recherche du syndrome d'Ehlers-Danlos* [en ligne]. Disponible sur <<http://www.gersed.com/>> (consulté le 10.04.2020)
6. The Ehlers-Danlos *The Ehlers-Danlos Society* [en ligne]. Disponible sur <<https://www.ehlers-danlos.com/>> (consulté le 20.06.2020)
7. Miller Erin , PA-C; John M. Grosel, MD A review of Ehlers Danlos syndrome JAAPA Journal of the American Academy of Pas www.JAAPA.com
8. Rodgers, K. R. et al. *Ehlers-Danlos syndrome hypermobility type is associated with rheumatic diseases*. Sci. Rep. **7**, 39636
9. Scheper Mark C, E de Vries Janneke, Verbunt Jeanine HH Engelbert Raoul, *Journal of Pain Research Dovepress Chronic pain in hypermobility syndrome and Ehlers–Danlos syndrome (hypermobility type): it is a challenge; 2015*
10. Hakim Alan J. RHEUMATOLOGY *Editorial Severity classes in adults with hypermobile Ehlers-Danlos syndrome/hypermobility spectrum disorder* Rheumatology 2019;58:1705_1706
11. Castori Marco (2016) *Pain in Ehlers-Danlos syndromes: manifestations, therapeutic strategies and future perspectives*, Expert Opinion on Orphan Drugs, 4:11, 1145-1158

12. Celletti Claudia, Filippo Camerota, Marco Castori, Federica Censi, Laura Gioffrè, Giovanni Calcagnini, and Stefano Strano Orthostatic Intolerance and *Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome in Joint Hypermobility Syndrome/Ehlers-Danlos Syndrome*, *Hindawi BioMed Research International* *Hypermobility Type: Neurovegetative Dysregulation or Autonomic Failure?* Volume 2017, Article ID 9161865, 7 pages Hindawi BioMed Research International
13. DUCASSE Maxence *Syndrome d'Ehler Danlos Prise en charge et contre-indications ostéopathiques*. Diplôme en Ostéopathie (D.O.) Paris : IDO Paris, 2018, 48p.
14. MARTINHO Marina *Évaluation de l'impact d'un traitement ostéopathique sur le tableau asthéo-algique chronique dans le Syndrome de Ehlers Danlos type hypermobile* Résumé de mémoire pour l'obtention du diplôme d'Ostéopathie (D.O.) Paris : Ecole d'Ostéopathie de Paris, 2018, 8p.
15. Syndrome Ehlers Danlos parlons en **[en ligne]**. Disponible sur <https://www.facebook.com/groups/105494899536593/>> Consulté le (27.03.2021)

Annexe 1 : Fiche d'entretien

Bonjour, merci de participer à cette étude. Nous allons démarrer cet entretien par un temps de présentation générale concernant votre situation familiale et professionnel nécessitant ou non des aménagements.

Par la suite nous continuerons avec des questions d'ordre assez général puis nous nous concentrerons sur certaines problématiques. Est-ce que cela vous convient ?

Il est important de prendre le temps nécessaire de répondre car les questions ne vous seront pas posées. Néanmoins à la fin de l'entretien il y aura un temps libre afin de vous permettre d'ajouter des informations sur votre pathologie et ou l'ostéopathie.

Je vous laisse démarrer par une présentation de votre situation familiale et professionnelle.

Continuons avec des questions d'ordre assez général.

- I. Quand avez-vous été diagnostiqué SEDh ou G-HSD et selon quels critères ?
- II. Quels sont les troubles dont vous souffrez du fait de cette pathologie ?
- III. Depuis combien de temps sont-ils apparus ?
- IV. Quelle est la fréquence à laquelle vous consultez un ostéopathe ?
- V. Consultez-vous des professionnels de santé autre que le médecin qui vous suit dans le cadre du SED

Nous allons maintenant aborder différentes problématiques.

Où avez-vous des douleurs chroniques et comment les décririez-vous ?

Comment gérez-vous ces douleurs ?

Comment se passe le sommeil ?

Quels sont vos traitements médicamenteux et avez-vous des effets secondaires ?

Pour quels motifs avez-vous consulté un ostéopathe ?

Quels en ont été les bienfaits selon vous ?

Je vous remercie d'avoir participé à cette étude et les conclusions vous seront transmises.