



**Ecole d'Ostéopathie  
Paris**

# Évaluation de l'impact d'un traitement ostéopathique sur le tableau asthénopalgique chronique dans le Syndrome de Ehlers Danlos type hypermobile

Par Marina MARTINHO, née le 25/11/94

Mémoire présenté à l'Ecole d'Ostéopathie de Paris (75)

Soutenu publiquement le 09/07/18

*Pour l'obtention du Diplôme d'Ostéopathie (D.O.) 2018*

*conforme avec le décret n°2014-1505 du 12 décembre 2014 relatif à la formation en ostéopathie*

Ce mémoire a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Prénom et NOM de la personne

Président du jury

Matthieu RISTORD

Directeur de mémoire

Prénom et NOM de la personne

Examineur interne

Prénom et NOM de la personne

Examineur externe





**Ecole d'Ostéopathie  
Paris**

# Évaluation de l'impact d'un traitement ostéopathique sur le tableau asthéo- algique chronique dans le Syndrome de Ehlers Danlos type hypermobile

Par Marina MARTINHO, née le 25/11/94

Mémoire présenté à l'Ecole d'Ostéopathie de Paris (75)

Soutenu publiquement le 09/07/18

*Pour l'obtention du Diplôme d'Ostéopathie (D.O.) 2018*

*conforme avec le décret n°2014-1505 du 12 décembre 2014 relatif à la formation  
en ostéopathie*

Ce mémoire a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Prénom et NOM de la personne

Président du jury

Matthieu RISTORD

Directeur de mémoire

Prénom et NOM de la personne

Examineur interne

Prénom et NOM de la personne

Examineur externe

« *When you hear hoofbeats look for horses not zebras.* »<sup>1</sup>

- *Unkwonw.*

À ma famille ...

---

<sup>1</sup> « Quand vous entendez un bruit de galop, pensez à des chevaux plutôt qu'à des zèbres »  
- *Inconnu*

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier particulièrement ma famille, pour m'avoir toujours soutenu et encouragée.

La réalisation de ce mémoire a été possible grâce au concours de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner toute ma reconnaissance.

En premier lieu, je remercie M. Matthieu Ristord, en tant que Directeur de mémoire, pour sa patience, sa disponibilité et surtout ses judicieux conseils, qui ont contribué à alimenter ma réflexion. Je souhaite également remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de L'Ecole d'Ostéopathie de Paris et en particulier M. Chi-Hien Phuong qui m'a guidé dans mon travail

Je désire aussi remercier Emmanuelle Raulet, Jeffrey Tibi et Maud Hallé pour leur précieuse aide et conseils à la relecture et à la correction de mon mémoire ainsi que pour leur support moral et intellectuel tout au long de ce travail.

Pour terminer, je voudrais exprimer ma reconnaissance ainsi que mon soutien aux différentes associations de patients, groupes de soutien et associations médicales qui m'ont prêté main forte lors de mes recherches et qui vont me permettre de continuer mon travail sur ce sujet.

## **INTRODUCTION** **9**

---

<b>1.1 Les Syndrome d'Ehlers-Danlos</b>	<b>9</b>
1.1.1. Courte histoire des SED	9
1.1.2 Le SED hypermobile et son diagnostic	10
1.1.3 SED : atteinte héréditaire du tissu conjonctif et hypermobilité articulaire	13
<b>1.2 Vivre avec le SEDh</b>	<b>15</b>
1.2.1 Qualité de vie, introduction du tableau asthéo-algique	15
1.2.2 Les traitements	17
a) Oxygénothérapie	18
b) Traitements orthétiques	19
c) Les traitements médicamenteux	19
<b>1.3 Physiologie du collagène</b>	<b>20</b>
1.3.1 Description	20
1.3.2 Rôle	20
1.3.3 Formes	20
<b>1.4 Choix du sujet</b>	<b>21</b>
<b>MATERIEL ET METHODE</b>	<b>22</b>

---

<b>2.1 Hypothèses et objectifs</b>	<b>22</b>
<b>2.2 Population et contexte</b>	<b>24</b>
2.2.1 Critères d'inclusion	25
2.2.2 Critères de non inclusion	25
2.2.3 Critères d'exclusion	25
<b>2.3 Étude</b>	<b>25</b>
2.3.1 Type d'étude	25
2.3.2 Déroulement de l'étude	26
<b>2.4 Méthodologie Pratique</b>	<b>27</b>
2.4.1 Première consultation	27
a) Travail sur l'OST :	28
b) Travail sur l'OIT	32
c) Travail sur le bassin	34
d) Travail fascial aponévrotique :	34
2.4.2 Deuxième consultation	36
a) Traitement viscéral	36
b) Traitement neuromusculaire	37
c) Traitement crânien	37
d) Traitement dure-mèrien	38
2.4.3 Dernier remplissage des questionnaires	38

<b>2.5 Matériel</b>	<b>39</b>
2.5.1 Echelle de Piper, évaluation de la fatigue	39
2.5.2 EMD	40
2.5.3 Autre questionnaire	40
<b>2.6 Stratégie d'analyse</b>	<b>41</b>
<b>2.7 Analyse statistique</b>	<b>41</b>
<b>2.8 Tests statistiques</b>	<b>42</b>
<b>RESULTATS</b>	<b>43</b>
<b>3.1 Description de la population</b>	<b>43</b>
<b>3.2 Valeur statistique des résultats</b>	<b>44</b>
<b>3.3 Facteurs favorisants et défavorisants</b>	<b>48</b>
<b>DISCUSSION</b>	<b>50</b>
<b>4.1 Principaux résultats</b>	<b>50</b>
<b>4.2 Résultats secondaires</b>	<b>51</b>
<b>4.3 Validité des résultats</b>	<b>52</b>
4.3.1 Validité interne	52
4.3.2 Validité externe	56
<b>4.4 Comparaison à la littérature</b>	<b>57</b>
<b>4.5 Implications et perspectives</b>	<b>60</b>
<b>4.6 Les points forts</b>	<b>61</b>
<b>4.7 Biais et limites</b>	<b>62</b>
<b>CONCLUSION</b>	<b>64</b>
<b>ANNEXES</b>	<b>65</b>

## **LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX**

Tableau 2 : P- Value	44
Graphique 1 : Moyenne des scores d'évaluation de la douleur et de la fatigue	45
Graphique 2 : Moyenne des pourcentages d'amélioration de la fatigue et de la douleur	46
Tableau 1 : Les variables représentent les différents troubles dont souffrent les patients	47
Graphique 3 : Facteurs favorisants et défavorisants	49

## LISTE DES ABREVIATIONS

ATM : Articulation Temporo-Mandibulaire

EMD : Echelle d'Evaluation Multidimensionnelle de la Douleur

HVBA : Haute Vitesse Basse Amplitude

K1 : première côte

K2 : deuxième côte

LCR : Liquide Céphalo-Rachidien

MRP : Mécanisme Respiratoire Primaire

MTR : Membranes de Tensions Réciproques

SCOM : Sterno-Cléïdo-Occipito-Mastoïdien

SED : Syndromes de Ehlers Danlos

SEDh : Syndrome de Ehlers Danlos hypermobile

SNC : Système Nerveux Central

SNP : Système Nerveux Périphérique

STOP : Syndrome de Tachycardie Orthostatique Postural

OIT : Orifice Inférieur du Thorax

OST : Orifice Supérieur du Thorax

ORL : Oto-Rhino-Laryngologique

RGO : Reflux Gastro-Oesophagien

SSB : Synchronose Sphéno-Basilaire

TOG : Traitement Ostéopathique Général

## **INTRODUCTION**

Dans un premier temps, nous parlerons des Syndromes d'Ehlers-Danlos (SED) en nous concentrant sur le type hypermobile qui est l'objet de cette étude, nous expliquerons cette pathologie, comment se fait le diagnostic ainsi que les différents traitements existant, nous évoqueront le statut de cette pathologie et ferons l'état des lieux d'un point de vue ostéopathique. En suite, nous ferons l'état des connaissances anatomo-physiologiques actuelles concernant le collagène.

Dans un second temps nous décriront le matériel et les méthodes utilisées dans la mise en place du protocole expérimental consistant à évaluer l'impact d'un traitement ostéopathique sur les plaintes de douleur et fatigue chronique dans le Syndrome d'Ehlers-Danlos de type hypermobile (SEDh). Nous expliqueront le protocole ainsi que les techniques utilisées.

Enfin, nous expliquerons les résultats et les discuterons.

### **1.1 Les Syndrome d'Ehlers-Danlos**

#### **1.1.1. Courte histoire des SED**

Les SED sont définis comme « un ensemble de hétérogène de troubles héréditaires du tissu conjonctif, dont les caractéristiques sont : une hypermobilité et fragilité des articulations, une hyperextensibilité cutanée ainsi qu'une fragilité tissulaire, la présence d'une fatigabilité et des douleurs chroniques diffuses. »<sup>2</sup>

Ces affections ont en commun : un défaut de synthèse du collagène affectant la peau, les ligaments, les articulations, les vaisseaux sanguins ainsi que d'autres organes. Les SED concernent entre 1/20 000 et 1/5 000 selon les auteurs, la prévalence du SED hypermobile (SEDh) représente entre 80-90% de la totalité des SED, de plus, 90% des patients atteints de SEDh seraient des femmes. [1, 2]

---

<sup>2</sup> Syndrome d'Ehlers Danlos de type Hypermobile: Une atteinte multi-systémique. Apport de l'ultrastructure cutanée pour une prise en charge personnalisée  
T. Hermanns-Lê, G. e. Piérard, C. Piérard- Franchimont, d. Manicourt

Ce regroupement d'affections rares et orphelines ont été nommées d'après les recherches de deux dermatologues, Edvard Ehlers et Henry-Alexandre Danlos au XX<sup>e</sup> siècle [3]. Ayant tout deux reporté des cas de patients présentant une hyperélasticité et fragilité de la peau, ainsi qu'une mobilité articulaire excessive.

Deux classifications des SED sont utilisées à ce jour : les critères de Villefranche (1997) et les critères de New York (2017). Il est ardu de ne s'en tenir qu'à une seule classification. Les critères de New York étant relativement récents ils commencent à peine à être appliqués par les spécialistes dans le diagnostic. Cependant la classification de Villefranche datant de plus de 20 ans, elle aura été celle utilisée pour diagnostiquer la quasi totalité des patients de cette étude. De plus, la mise en place des critères de New York n'invalide en aucun cas les diagnostics antérieurs à la mise en place de ces dits critères.

### **1.1.2 Le SED hypermobile et son diagnostic**

Il existe deux classifications des SED qui sont utilisées pour le diagnostic :

- La classification de Villefranche (1997) [4] : Utilisée depuis plus de 20 ans elle est celle qui aura été utilisée pour diagnostiquer la grande majorité des patients de cette étude. Même si elle est aujourd'hui considérée comme obsolète, beaucoup de médecins n'ont pas encore fait la transition vers la nouvelle classification et l'utilisent encore aujourd'hui. Elle a pour avantage de prendre en considération plusieurs critères secondaires écartés par la nouvelle classification. Celle-ci met en avant 6 formes de SED : Type I/II classique, type III hypermobile, type IV vasculaire, type V cyphoscoliotique, type VIa et b arthrochalasique, type VIc dermatoparaxis. Le plus courant, par argument de fréquence étant le type III hypermobile qui est celui auquel nous nous intéresseront.
- La classification de New-York (2017) [5] : Cette classification, plus récente devrait être adoptée mondialement depuis février 2017. Mais très controversée

elle est souvent ignorée par certains spécialistes. Elle propose 13 types : SEDc (classique), SEDcl (type classique), SEDcv (cardio-valvulaire), SEDv (vasculaire), SEDh (hypermobilité), SEDA (arthrochaliasique), SEDd (dermatospraxique), SEDk (Cyphoscoliotique), BCS (Syndrome de la cornée fragile), SEDsp (Spondylodysplastique), SEDmc (musculocontractural), SEDm (myopathique), SEDp (parodontal). Plusieurs raisons font que cette classification est controversée au sein de la communauté médicale :

- Elle est centrée sur la mise en évidence d'une hypermobilité articulaire. C'est à dire sur un signe qui n'est pas spécifique, et se rencontre dans beaucoup d'autres pathologies. De plus, ce signe est mesuré avec un test qui est très aléatoire dans les SED : le test de Beighton, initialement destiné à comparer l'hypermobilité articulaire entre les noir-africains et les blanc-africains en Afrique du Sud. Il néglige des articulations importantes telles que les épaules, les mâchoires, le cou. Cette hypermobilité est variable du fait des contractures et douleurs fréquentes dans le syndrome. Ceci explique les divergences fréquentes d'une mesure à l'autre.
- La différence séméiologique entre les différents sous-types n'est pas claire et la possibilité de s'orienter vers l'une ou l'autre est très aléatoire étant donnée la similitude des symptômes.
- La transmission génétique, dans une maladie pourtant héréditaire, n'est pas clairement abordée, ni démontrée.
- L'absence de groupe témoin : ce documents repose essentiellement sur des affirmations.
- Un bon nombre de symptômes fréquents dans les SED sont relégués au rang de co-morbidités, en particulier, les troubles neurovégétatifs (tachycardie), les désordres gastro-intestinaux, les désordres pelviens et vésico-sphinctériens, l'anxiété, les troubles cognitif. Ceux-ci jouaient cependant jusque là un rôle important dans la prise en charge des patients.

- Cette classification semble s'orienter vers un diagnostic des formes les plus sévères des SED, retardant d'autant plus le diagnostic ainsi que la prise en charge des patients.<sup>3</sup>

C'est pour ces raisons qu'est attendue par les spécialistes une nouvelle classification prévue pour 2018. Son but serait d'intégrer à l'un ou l'autre des sous-types les symptômes considérés aujourd'hui comme co-morbidités mais dont la fréquence en font un bon outil diagnostique.

En attendant cette nouvelle classification, de nombreux médecins utilisent dans leur diagnostic l'échelle clinique somatosensorielle (ECSS) de Paris (2015) [Annexe 1], mise en place par l'équipe du Pr Hamonet à l'Hôtel Dieu de Paris cette échelle est basée sur dix signes majeurs qui permettent d'identifier un SED, ainsi que sur des critères spécifiques qui permettent d'identifier de quel type de SED il s'agit.

Les dix critères majeurs de diagnostic sont :

- 1 - Les douleurs : articulaires et/ou périarticulaires, musculaires, génitales, abdominales, thoraciques, crâniennes (migraines), elles sont diffuses, rebelles aux antalgiques, chroniques avec des crises intenses.
- 2 - La fatigue : souvent intense, permanente, elle est la principale responsable des situations de handicap.
- 3 - Les troubles proprioceptifs du contrôle de la motricité : heurts d'objets, maladroites, pseudo entorses, luxations ou subluxations articulaires, dystonie, difficultés à contrôler les contractions musculaires, difficultés du contrôle des muscles respirateurs.
- 4 - L'hypermobilité articulaire : localisée (épaule, mains) ou plus diffuse, elle peut diminuer avec l'âge et varie selon le degré de douleurs articulaires et de tensions

---

<sup>3</sup> D'après : Commentaires sur la cinquième proposition de classification du syndrome d'Ehlers-Danlos par les généticiens. Professeur émérite Claude Hamonet, Faculté de Médecine (Université Paris-Est-Créteil). Paris le 24 avril 2017

musculaires. Elle peut pourtant être compatible avec de belles performances sportives.

5 - Les rétractions musculaires : de la nappe musculaire postérieure des membres inférieurs (fléchisseurs des genoux, triceps, muscles plantaires) principalement, pouvant également toucher les membres supérieurs (rétraction de l'aponévrose palmaire, triceps brachial).

6 - La Minceur et la fragilité de la peau : transparente, douce et veloutée, cicatrisant mal, siège de vergetures précoces ou très importantes, avec expositions aux décharges électriques, étirable.

7 - Les troubles vasomoteurs : surtout des extrémités (pieds froids simulant une maladie de Raynaud).

8 - Le syndrome hémorragique : ecchymoses, épistaxis, gingivorragies, métrorragies.

9 - L'hypersensorialité : auditive, olfactive, vestibulaire, cutanée, photophobie.

10 - Les troubles digestifs : reflux, ballonnements, ralentissement du transit intestinal, fausses routes, dysphagie. <sup>4</sup>

### **1.1.3 SED : atteinte héréditaire du tissu conjonctif et hypermobilité articulaire**

L'hypermobilité articulaire reste historiquement et encore de nos jours un des principaux signe d'identification des SED. Cette particularité s'explique par le rôle des tissus conjonctifs dans le corps ainsi que leur atteinte dans les SED.

Les protéines des tissus conjonctifs sont ce qui apporte une résistance ainsi qu'une certaine force aux différentes parties mobiles du corps (tendons, muscles, articulations, cartillages, ligaments). Lorsque ces protéines sont modifiées, ces

---

<sup>4</sup> D'après le site du Pr Hamonet, Paris le 8 mai 2017 : faute de publication ou de meilleure source

parties deviennent plus lâches et élastiques que la normale. Ce phénomène provoque une hypermobilité articulaire généralisée qui fragilise les structures.

L'hypermobilité articulaire est évaluée par le score de Beighton (1973) [6]. Le score de Beighton est coté de 0 à 9 et teste et évalue 5 articulations de façon bilatérale. Dans le cas des SED, les critères de Villefranche fixent la présence d'hypermobilité articulaire à un score de Beighton supérieur ou égal à 5/9. Ce test est difficilement fiable car le score obtenu pourrait varier d'une mesure à l'autre selon les douleurs et la situation du patient (rétractions musculaires, hyperalgies etc.) De plus il n'évalue que 5 articulations du corps, ignorant certaines articulations parfois problématiques dans les SED (épaules, chevilles, mâchoires etc).

Les SED se déclinent sous plusieurs formes différentes qui impliquent des anomalies de la biosynthèse des collagènes I, III et V.

Trois mécanismes fondamentaux seraient impliqués dans les syndromes [7].

Le premier mécanisme concerne le déficit en certaines enzymes, les fibrilles de collagène formées sont alors anormales.

Le deuxième mécanisme est la mutation des chaînes alpha génique le plus souvent du collagène III. Il est constaté que même si celui-ci est peu présent dans la constitution de la peau, s'il est diminué de façon importante, les fibrilles de collagènes sont de petite taille ou de taille variable, ce qui conduit à un amincissement de la peau.

Le dernier mécanisme est l'haploinsuffisance du collagène V. Il intervient dans la composition de la peau, des ligaments et des tendons et limite le diamètre des fibrilles. Dans le SEDc, il peut manquer un allèle au gène COL5A2, ce qui l'empêche d'assurer normalement son rôle.

Les SED sont des affections héréditaires qui peuvent être transmises selon différents modes, trois hypothèses sont retenues [8, 9, 10] :

- Le mode autosomique dominant : signifie que la maladie se transmet de génération en génération. Chez un parent porteur, qui lui-même est descendant d'un parent déjà porteur, ou chez qui l'anomalie génétique apparaît brutalement pour la première fois. Ainsi, chaque enfant issu d'un couple dont un des deux parents est atteint, a une probabilité d'un sur deux d'être lui-même atteint.
- Le mode autosomique récessif : dans cette hypothèse, un autosome porte le gène et la maladie. Pour qu'elle se manifeste, est nécessaire la présence de deux allèles mutés du gène. Les malades sont alors homozygotes pour le gène en cause. Il n'y aurait donc pas de personnes malades à chaque génération, car, dans la majorité des cas, les personnes atteintes sont nées de parents hétérozygotes, porteurs sains. La maladie peut ne toucher qu'un cas isolé dans la famille. Le cas isolé ne signifie donc pas forcément un cas *de novo*.
- La mutation *de novo* : cette hypothèse concerne l'existence d'une mutation récente dans une cellule sexuelle d'un des deux parents. Il peut donc arriver qu'en présence d'une maladie d'origine génétique, aucune histoire familiale ne puisse être observée.

## **1.2 Vivre avec le SEDh**

### **1.2.1 Qualité de vie, introduction du tableau asthéo-algique**

Le SED type hypermobile serait la forme la plus rencontrée parmi les formes de SED. La prévalence et l'incidence sont mal connues, mais il pourrait concerner jusqu'à 90% des SED. Parmi les différents types de SED, celui-ci apparaît comme le plus difficile à diagnostiquer. Pour cause de l'absence d'identification du gène concerné et donc de test génétique. Le diagnostic est uniquement clinique comme expliqué précédemment. Dans 90% des cas, ce sont les femmes qui seraient concernées [2]. Le SEDh serait également associé à des troubles musculo-squelettiques souvent handicapants.

La douleur serait présente chez 93 % des patients de façon chronique et est associée à une prise régulière d'antalgiques. Elle est associée à l'hypermobilité (96% des cas). A une mauvaise qualité de sommeil (85% des cas) et serait un facteur déterminant dans la fatigue sévère rencontrée chez 95% des patients SEDh.

Les symptômes les plus présents dans le SEDh seraient : l'hypermobilité articulaire (96%), la fatigue (95%) ainsi que les douleurs multiples rebelles et chroniques (93%). C'est pour cette raison que les deux critères étudiés sont la fatigue et la douleur chronique, car elles concernent la quasi-totalité des patients SEDh. L'hypermobilité est un critère mesuré par un test parfois considéré très aléatoire (test de Beighton) et pouvant être biaisé dans cette pathologie par l'âge, le sexe, et la présence de rétractions musculaires. De plus, l'hypermobilité ne serait pas un symptôme affectant directement la qualité de vie du patient. Il s'agirait plutôt des conséquences de cette hypermobilité qui seraient handicapantes au quotidien, notamment la douleur provoquée par l'instabilité articulaire. [11] C'est pourquoi nous avons trouvé approprié d'étudier la fatigue et la douleur lors de cette étude, écartant l'hypermobilité articulaire (étant pourtant un des symptômes majeurs et les plus fréquents).

D'autres symptômes, comme notamment les conséquences de l'altération génétique dans le syndrome d'Ehlers-Danlos, sont explicables par la mauvaise qualité du tissu conjonctif. La fragilité tissulaire, constamment présente dans toutes les formes cliniques du syndrome, la présence de vergetures en l'absence de grossesse, les lâchages de suture, etc ; sont autant de symptômes imputables à la qualité du tissu conjonctif.

Une autre conséquence importante de ce phénomène, concerne les différents désordres proprioceptif (dysautonomie) observées dans le SEDh. Ceci sont à la perte d'élasticité des tissus. En effet, les capteurs qui informent les différents niveaux de régulation des activités végétatives, extra pyramidales, pyramidales, sensibles ou sensorielles (vision, audition, équilibre, tension, fréquence

cardiaque, thermorégulation etc) sont placés dans un tissu qui, du fait de la perte de sa propriété physiologique, transmet les informations de façon excessive (hyperesthésie, vertiges proprioceptifs etc) ou de façon insuffisante (anesthésie, hypermétrie, etc).

C'est donc l'ensemble des perceptions du corps (notamment les organes du systèmes d'initiation de la respiration, de la miction, de la défécation), et la perception du monde extérieur (perception de l'environnement visuel, sonore, thermique) qui sont concernés. Cet effet est souvent décrit par les patients : « mon corps ne m'obéit pas », « j'ai la sensation d'être en deux parties et que mon corps est à côté de moi ». Le quotidien est donc siégés de troubles multiples, et d'une sensation parfois erronée du corps due aux désordres proprioceptifs. Les patients décrivent souvent un quotidien où ils « se cognent contre les portes, tombent sans raison » ou bien où ils « lâchent des objets sans le vouloir, font des gestes qui ne correspondent pas à ce qu'ils avaient en tête ». En citant Elodie Vlamynck, orthésiste spécialisée des SED, elle décrit des patients qui « tombent en se levant de leur chaise car ils avaient oublié qu'ils avaient les jambes croisées et n'en avaient pas la sensation ». La dysautonomie présente dans les SED, se traduit par des crises dues aux désordres de proprioception (crises de tachycardie, poussées thermiques, chutes tensionnelles, crises vasomotrices). Mais également parfois par des crises caractère émotionnel (panique, angoisse etc).

Ainsi les patients SEDh souffrent principalement de douleurs et fatigue chronique. Associées à une dissociation de la perception de leur corps et à une quantité variable de troubles pouvant toucher tout les organes et système du corps. [12]

### **1.2.2 Les traitements**

Les traitements ont pour but d'agir sur la proprioception : par des actions de restauration des sensations corporelles lorsqu'elles sont insuffisantes, et par des

actions d'atténuation de ces sensations lorsqu'elles sont excessives. Il s'agit donc d'une approche globale des perceptions corporelles, qui concernent, en fait, tout ce que le patient peut percevoir de lui-même et de son environnement.

Il n'existe, évidemment, pas de traitement visant à traiter le SEDh directement. Les traitements sont uniquement symptomatiques, et nécessitent une prise en charge multidisciplinaire. Les patients SEDh ont bien souvent une équipe de professionnels de santé effectuant un suivi multidimensionnel, dans laquelle la communication est clé.

Le collagène étant la protéine la plus importante de l'organisme elle est donc présente dans la plupart des systèmes du corps. C'est pourquoi les atteintes sont aussi diversifiées dans le SED et que les troubles considérés à ce jour comme « co-morbidité » sont si nombreux et si variés.

Les patients souffrant de SEDh auront souvent des traitements multiples pour des troubles multiples (digestifs, respiratoires, cardio-vasculaires, musculo-squelettiques, immunologiques, gynécologiques, ophtalmologiques, ORL, psychologiques, dermatologiques, etc).

Comme dit précédemment les symptômes affectant le plus la qualité de vie du patient, et créant souvent des situations de handicap sont la fatigue et la douleur, réalisant ce que l'on appelle le tableau asthéo-algique du SED. C'est pourquoi les premiers traitement mis en place suite au diagnostique sont en général l'oxygénothérapie ainsi que la mise en place de matériel orthétique, à visée antalgique et de réduction de la fatigue. Sont en suite mis en place les autres traitements symptomatiques.

#### a) Oxygénothérapie

L'oxygénothérapie, est l'un des premiers traitements mis en place après le diagnostic du SEDh. Le protocole est adapté par les patients eux-mêmes, en fonction de leurs besoins fonctionnels. Les effets recherchés sont : une réduction de la fatigue (attribuée à l'hyper-oxygénation des tissus), un effet bénéfique sur les migraines, la réduction des troubles proprioceptifs intra bronchiques (bradypnée,

blocages respiratoires, fausses routes, crises asthmatiformes...). Les patients reportent également une réduction de certaines douleurs musculaires.

#### b) Traitements orthétiques

Plusieurs orthèses sont utilisées dans le SEDh selon les articulations les plus fragiles et algiques. Chacune joue un rôle à la fois antalgique, proprioceptif et de maintien des articulations instables. Souvent faites sur mesure pour être adaptées au patient (notamment la fragilité cutanée, qui nécessite, par exemple, que les coutures soient faites à l'extérieur). Des orthèses plantaires proprioceptives peuvent également être prescrites.

Sont également utilisés des vêtements spéciaux pour les SED. Des vêtements compressifs inspirés de ceux portés par les grands brûlés. L'objectif est de réaliser un effet de compression des tissus mous et de suppléer à leur élasticité défaillante. Ceci, dans l'optique d'obtenir une meilleure efficacité des capteurs tissulaires, et de cette façon, d'améliorer la proprioception. Ils ont, de plus, un effet de maintien des articulations apportant un soutien antalgique.

#### c) Les traitements médicamenteux

Propres aux troubles du patients, ils sont divers et variés. Mais l'on retrouve souvent des traitements locaux de la douleur comme le TENS ou les injections de lidocaïne, ainsi que des traitements antalgiques classiques (bien que les patients SED ont souvent des douleurs rebelles qui résistent aux antalgiques). La kinésithérapie est souvent prescrite, complétée par de la balnéothérapie. Il est en suite important d'avoir un suivi pluridisciplinaire lequel donnera certainement lieu à des traitements additionnels. [12]

## **1.3 Physiologie du collagène**

### **1.3.1 Description**

Le collagène est la protéine la plus abondante des vertébrés : elle représente 25 % de leur poids total. C'est une protéine de structure, ce qui signifie qu'elle intervient dans l'armature des tissus conjonctifs. Elle est retrouvée dans la matrice extra-cellulaire intersticielle. Il existe différents types de collagène numérotés de I à XXVIII. Chaque type possède une structure propre, se retrouve dans des organes particuliers et présente des fibrilles qui s'auto-assemblent en fibres plus épaisses, pour former un réseau tridimensionnel dans toute l'épaisseur du derme. Les collagènes donnent à la peau sa résistance. [13]

### **1.3.2 Rôle**

Le collagène a plusieurs rôles dans le corps, il participe à :

- La cicatrisation des tissus
- L'adhérence des cellules dans la matrice extracellulaire
- La signalisation en envoyant des informations aux globules blancs
- L'imperméabilité tissulaire.
- Le collagène est aussi présent dans la matrice du cartilage (avec l'acide hyaluronique et la chondroïtine sulfate) pour résister aux forces de tension qui s'exercent dans les articulations. Les fibres de collagène forment des structures qui résistent aux forces de traction.

### **1.3.3 Formes**

Le collagène de type I est le plus abondant et est retrouvé dans 90 % de l'organisme. Il participe à la formation de la peau, des tendons, des ligaments, des os et de la cornée.

Le type III, lui, est un composant important des parois artérielles et intestinales. Sa particularité réside dans ses très nombreuses ramifications, formant ainsi une résille qui entourent les vaisseaux sanguins de petits filets et soutiennent les tissus mous des organes.

Le type V, lui, est localisé dans les tissus conjonctifs de soutien et s'associe au type I. [13]

#### **1.4 Choix du sujet**

Plusieurs raisons m'ont poussée vers le choix de ce sujet.

Etant moi-même atteinte du SEDh je me sens particulièrement concernée par ce sujet. Comme dit précédemment, le diagnostic de cette pathologie est souvent tardif. J'ai donc appris mon atteinte durant ma 3ème année d'ostéopathie. Cela à été une surprise lorsque plusieurs médecins m'on déconseillé de consulter moi-même un ostéopathe, alors que j'avais précédemment reçu plusieurs traitements ostéopathiques et en avais ressenti les effets positifs. Lors de mes recherches personnelles de mise en place des traitements, n'ayant trouvé aucune information concernant l'ostéopathie et le SEDh, la curiosité m'a poussé a trouver moi-même des réponses à mes interrogations en m'inspirant de mon quotidien pour mon mémoire.

Je suis également désireuse de permettre aux personnes souffrant du même syndrome que moi, d'avoir accès à une prise en charge ostéopathique et de profiter des effets bénéfiques pouvant en découler. J'espère également que mes résultats me permettront d'appuyer l'apport positif, ou du moins la non dangerosité, d'une prise en charge ostéopathique dans le cadre du SEDh. Il serait idéal de pouvoir limiter un maximum l'information négative véhiculée par les spécialiste du SEDh à l'encontre d l'ostéopathie.

## MATERIEL ET METHODE

### 2.1 Hypothèses et objectifs

L'objectif principal de cette étude sera de démontrer qu'une prise en charge ostéopathique peut avoir un impact sur le tableau asthéo-algique des sujets atteints du SEDh. L'objectif secondaire sera d'améliorer la qualité de vie des patients, d'obtenir une meilleure qualité de sommeil, ainsi que de réduire les troubles associés (digestif, respiratoires etc) et également d'optimiser l'efficacité des différents traitements non ostéopathiques déjà mis en place.

Aucune étude ostéopathique traitant sur la prise en charge du SEDh, n'ont pu être trouvées. Plusieurs raisons peuvent expliquer cette absence du SEDh dans le paysage ostéopathique.

Tout d'abord, le SEDh est une maladie considérée comme orpheline. Sa rareté explique en partie l'absence d'études à ce sujet. Une seconde hypothèse est que, certains spécialistes du SEDh déconseillent fortement aux patients les séances d'ostéopathie : il existe malheureusement une certaine lacune d'informations des praticiens qui souvent ne connaissent que l'aspect structurel de l'ostéopathie. Les patients souffrant du SEDh présentent une hypermobilité articulaire qui rendrait les manipulations structurelles délicates, compte tenu de la forte instabilité articulaire et de la fragilité tissulaire (d'autant plus au niveau artériel). Celle-ci complique l'utilisation des techniques directes, car l'articulation ne présenterait pas de réelle barrière motrice ni tissulaire. Le plus souvent, lors du diagnostic, le patient se voit remettre un document de précautions à prendre (établi lors du colloque médical international sur les traitements du syndrome d'Ehlers-Danlos de 2016), ce document interdit les manipulations cervicales « en raison du risque de lésion des artères irriguant le cerveau », et pouvant « être à l'origine de douleurs intenses et durables ». [Annexe 2]

Les recommandations orales des spécialistes déconseillant directement tout traitement ostéopathique, dissuadent souvent les patients d'engager toute démarche dans le sens d'un traitement ostéopathique.

Ces deux principales hypothèses expliqueraient le désert ostéopathique que constitue le SEDh aujourd'hui. Cette étude aura donc également comme objectif secondaire d'informer patients et praticiens de santé sur la possibilité d'intégrer une approche ostéopathique dans les démarches thérapeutiques des patients SEDh, ainsi que sur les éventuels bienfaits d'une telle démarche. Nous pourrions sinon démontrer la non-dangerosité de l'ostéopathie dans le cadre de cette pathologie.

Le protocole de traitement qui sera utilisé aura comme fil rouge l'hypothèse que : dans le cas d'un SEDh, un effort supérieur à la normale est nécessaire dans la simple action de respiration, compte tenu de la déficience du tissu conjonctif.

Le fait que la dépense énergétique soit d'ores et déjà augmentée au repos, ferait que chaque effort supplémentaire (toutes les tâches de la vie quotidienne comme par exemple le fait de marcher) demanderait d'autant plus d'énergie et d'efforts au patient. Tout cela provoquant des douleurs et une fatigue chronique. La question se pose alors de savoir si un traitement ostéopathique ayant comme objectif de rééquilibrer le système respiratoire en agissant sur les différents diaphragmes (diaphragme thoracique, diaphragme pelvien et tente du cervelet) ainsi que sur les muscles respiratoires accessoires, l'ampliation thoracique et la compliance pulmonaire, pourrait jouer en faveur de l'amélioration du tableau asthéo-algique.

La seconde hypothèse concernera plus spécifiquement le système articulaire. En effet, dans le SEDh les différents ligaments possèdent une résistance intrinsèque faible, le maintien de l'articulation est donc fragile et celle-ci est instable. Dans cette situation les muscles péri-articulaires se retrouveront en souffrance. Ils seront donc douloureux à la palpation et à la mobilisation active. Il pourrait alors être bénéfique d'agir sur la nociception des dits muscles.

Enfin, la dernière hypothèse aura comme but de prouver l'efficacité d'un traitement ostéopathique sur la fatigue métabolique pouvant être ressentie dans le SEDh. Le patient pourra ressentir une fatigue métabolique due à la prise importante de médicaments. Mais, également, à cause des nombreux soucis d'autorégulation évoqués précédemment.

Une des causes de fatigue métabolique dans le SEDh est la qualité même du tissu conjonctif qui entraîne plusieurs troubles :

- Une dysmotilité, notamment au niveau de l'estomac, qui créera des troubles tels que des RGO, une sensation de satiété précoce, des ballonnements, et pouvant aller jusqu'à la gastroparésie.
- Une constipation chronique
- Troubles fonctionnels intestinaux
- Une ptose viscérale globale

La présence de ces troubles entraînent une fatigue ainsi que des douleurs chroniques, elle sera également à l'origine d'une diminution de la qualité de vie chez les patients atteints. Nous chercherons également à maintenir un équilibre entre système orthosympathique et parasympathique. En recherchant cet équilibre nous permettrons au patient de réguler son seuil de douleur ainsi que divers troubles dysautonomiques liés au SEDh (arythmie, troubles digestifs, troubles du sommeil, etc). Dans la même lancée, nous chercherons à équilibrer le MRP (Mécanisme Respiratoire Primaire) toujours dans le but d'offrir au patient une capacité optimale à la récupération, et à la gestion de la douleur.

## **2.2 Population et contexte**

Cette étude expérimentale a été réalisée sur 73 patients répartis en deux groupes. Chaque patient aura été reçu de la même manière, il aura été pris soin d'utiliser les mêmes mots.

### **2.2.1 Critères d'inclusion**

Tout les sujets devront répondre aux critères suivants :

- Etre majeur
- Etre diagnostiqué SEDh
- Parler français
- Sujet volontaire ayant accepté de participer en signant un consentement libre et éclairé

### **2.2.2 Critères de non inclusion**

Les sujets ne seront pas inclus s'ils présentent les critères suivants :

- Etre diagnostiqué SEDv
- Sujet mineur
- Sujet ayant subi une chirurgie majeure datant de moins de 6 mois
- Patiente enceinte

### **2.2.3 Critères d'exclusion**

Seront exclus de notre étude :

- Tout sujet ne se présentant pas au rendez vous
- Tout sujet pour lequel il n'aura pas été possible de respecter un délais raisonnable entre 2 consultations
- Patient ne souhaitant pas continuer l'étude

## **2.3 Étude**

### **2.3.1 Type d'etude**

Il s'agit d'une étude expérimentale contrôlée, randomisée.

Un groupe-contrôle est indispensable pour valider l'efficacité d'une telle procédure, Les patients seront donc répartis aléatoirement dans deux groupes.

Un groupe témoins qui servira de groupe contrôle, ainsi qu'un groupe test, qui recevra deux consultations espacées de deux semaines.

La randomisation s'effectuera en attribuant de façon aléatoire chaque patient à l'un des groupes, afin d'éviter tout biais de sélection.

### **2.3.2 Déroulement de l'étude**

Dans un premier temps, chaque patient devra remplir un formulaire de consentement libre et éclairé. [Annexe 3] En suite il subira une anamnèse complète permettant de déterminer s'il correspondent aux critères d'inclusion ainsi que pour recueillir toute information qui constituerait une variable pouvant influencer l'efficacité du traitement. Les patients seront en suite répartis de façon aléatoire, soit dans le groupe témoins, soit dans le groupe test.

Le groupe témoins ne recevra aucune technique ni aucun traitement ostéopathique. Ce groupe se contentera de remplir un questionnaire d'évaluation de la fatigue (échelle de Piper) et un questionnaire d'évaluation de la douleur (évaluation multidimensionnelle de la douleur), ainsi q'un questionnaire secondaire et ce, 3 fois à deux semaines d'intervalle. [Annexes 4, 5 et 6]

Le second groupe sera un groupe "test". Ce groupe recevra le protocole de traitement lors de deux consultations espacées de deux semaines. Au cours de ces consultations ils rempliront eux aussi les mêmes questionnaires. Il sera en suite effectué le protocole de traitement. Chaque technique sera précédée d'un test de la zone à traiter. Deux semaines après la deuxième consultation, le patient remplira à nouveau les questionnaires.

Lors des consultations il sera effectué un protocole de traitement qui sera le même quelque soit le patient. Les techniques utilisées auront été choisies en ayant deux objectifs principaux en tête :

- Répondre aux hypothèses d'objectifs de l'étude
- Etre adaptées aux patients SEDh chez qui certaines techniques ostéopathique semblent poser problème.

La première consultation sera axée sur la respiration et l'ampliation thoracique et aura pour but de permettre une meilleure oxygénation et vascularisation des tissus de façon globale. Elle sera plus fortement concentrée sur l'unité fonctionnelle du thorax.

La deuxième consultation sera plutôt axée sur l'aspect neurovégétatif, viscéral et métabolique, elle aura comme visée de réduire la fatigue métabolique ainsi que les douleurs liées à la digestion. Elle fera également l'objet d'un travail crânien et duremérien. De plus elle finalisera le travail commencé lors de la première consultation.

## **2.4 Méthodologie Pratique**

### **2.4.1 Première consultation**

Lors de la première consultation, les patients, après avoir préalablement répondu aux questionnaires sus-mentionnés, recevront le protocole de traitement correspondant à la première consultation.

Ce traitement est subdivisé en quatre parties principales :

1. Un travail sur l'OST
2. Un travail sur l'OIT
3. Un travail sur le bassin
4. Un travail fascial aponévrotique.

#### a) Travail sur l'OST :

Lors de cette première étape, trois techniques seront utilisées : Une technique de type TOG sur les épaules [14], les cervicales et la loge viscérale du cou [14] ; une technique de déroulé global sur la clavicule, K1 et K2 [15] ; une technique sur le sternum en stacking.[16]

Ces trois techniques auront comme objectif principal d'équilibrer l'OST dans le but d'améliorer l'amplitude d'expansion et rétraction de cette zone. L'association de ces trois techniques tendra à permettre une meilleure ampliation thoracique et par conséquent une meilleure compliance pulmonaire.

La technique de type TOG des cervicales aura pour but de lever les tensions musculaires et articulaires de la zone cervicale. Grâce à cette technique, l'influence neurologique des racines nerveuses cervicales et de leur innervation musculaires, permettront d'avoir une action nociceptive ainsi que neuro-musculaire sur plusieurs muscles qui présentent un intérêt particulier. Dans notre cas nous nous intéressons à deux systèmes musculaires en particulier :

- Certains muscles respirateurs accessoires, de par leur innervation radiculaire (muscles innervés par les racines cervicales).
- Certains muscles de l'épaule, également via leur innervation radiculaire (muscles innervés par les racines cervicales) : souvent les muscles de l'épaule sont douloureux chez les patients atteints de SEDh car les luxations ou instabilités de l'épaule sont fréquentes [17] Ceci entraînant des douleurs chroniques au niveau des épaules. Mais aussi une contraction réflexe des muscles qui protègent l'articulation rendue instable par des ligaments trop laxés, ne jouant pas leur rôle de stabilisateurs articulaires. Le but est donc, via la libération de la racine nerveuse innervant ces différents muscles, d'avoir un effet nocicepteur sans disrupter leur action protectrice.

La technique de type TOG sur les épaules aura également une action musculo-squelettique et articulaire sur la zone. Le but étant de retrouver un équilibre sur l'unité fonctionnelle de l'épaule qui est particulièrement touchée dans le SEDh [17]. Les luxations répétées de l'épaules, sont un des principaux signes qui amènent à suspecter un SEDh, cette zone déjà instable nécessite un travail d'équilibration qui sera effectué lors de cette technique de type TOG. Un fonctionnement optimal des épaules permet également d'assurer un équilibre de la ceinture scapulaire et de l'OST.

Un des intérêts de la technique de type TOG de la loge viscérale du cou concerne les douleurs musculaires au niveau de cette zone. Les douleurs à la mastication, les fausses routes ainsi que les luxations de l'ATM sont autant de symptômes fréquents dans le SEDh. Ces différents troubles amènent parfois le patient à redouter l'heure du repas (sentiment augmenté par la présence de certains troubles digestifs), amenant le patient à réduire la fréquence ou l'importance de ses repas ou à éviter complètement la consommation de certains aliment.

La loge viscérale du cou se retrouve ainsi le siège de tensions importantes aussi bien musculo-squelettique, que somato-émotionnelles.

On notera également les luxations ou subluxations à répétition de la mâchoire qui rendent l'ATM instable et fragile entraînant une contraction réflexe des muscles de la zone. La technique de TOG permettra donc, dans un premier temps, d'avoir une influence sur la nociception de la loge viscérale du cou.

Dans un second temps cette technique influera sur la glande thyroïde de par la proximité anatomique. Les problèmes de thyroïde (hypo aussi bien que hyper) sont fréquents dans le SEDh. Comme expliqué précédemment, le caractère lâche du tissu conjonctif engendre des dysautonomies à l'origine notamment de ces pseudo-hypo et hyperthyroïdies. Cette techniques permettra donc une équilibration de toutes les structures environnantes de la glande thyroïde ainsi qu'une régulation de la glande en elle même.

Dans un troisième temps, cette technique influera sur les nerfs vagues qui sur leur trajet seront en relation avec la loge viscérale du cou. Le nerf vague aillant une action bradycardisante cela est intéressant dans le SEDh qui est très souvent associé au STOP, ou en tout cas dans lequel les patients connaissent des inconsistances du rythme cardiaque, qui passera de la bradycardie à la tachycardie sans raison apparente (dysautonomie). Le nerf vague est un messenger de l'information parasympathique au niveau viscéral. Cette information est bénéfique notamment car les patients SEDh souffrent souvent de troubles digestifs en particulier de constipation chronique. Cette technique permettra d'enclencher une équilibration entre système orthosympathique et parasympathique, équilibre que nous rechercherons tout au long du traitement.

Dans un dernier temps, un travail sur la loge viscérale du cou aura également un effet sur le rachis cervical ainsi que sur l'OST de part ses insertions musculaires.

La clavicule est un os clé du corps car elle constitue le seul vrai lien articulaire entre le membre supérieur et le tronc. Elle représente un carrefour musculo-aponévrotique qui influence les sphères environnantes, comme par exemple, le membre supérieur (via l'articulation acromio-claviculaire, l'aponévrose clavipectoro-axillaire, par ses liens musculaires comme le muscle trapèze, le deltoïde ou le grand pectoral...). Mais également les cervicales, le cou et la zone céphalique (via le SCOM, aponévrose cervicale superficielle). Ou encore le thorax (via le muscle sous clavier, l'articulation sterno-claviculaire, et la continuité des aponévroses). De plus elle aura une influence sur le système viscéral thoracique via sa proximité avec le le dôme pleural.

Le travail sur le complexe clavicule/K1 aura une importante influence vasculaire par le passage des artères et veines sous-clavières. La technique de déroulé global sur la clavicule, K1 et K2 aura également un impact lymphatique non négligeable de par la proximité à gauche du ganglion de Troisier et plus généralement des canaux lymphatiques à proximité.

K1 et K2 forment en grande partie la structure osseuse de l'OST en délimitant d'avant en arrière cet espace, reliant le rachis au sternum. En agissant sur cette zone nous aurons une influence sur le ganglion stellaire qui fait partie du système orthosympathique et donc le système nerveux autonome. Cette technique aura donc également pour but de tendre vers un équilibre entre système orthosympathique et parasymphathique. Nous agirons également d'un point de vue musculaire sur les muscles scalènes antérieurs et moyen (via K1) et postérieurs (via K2), sur les muscles intercostaux, les muscles sous claviers ainsi que les dentelés postéro-supérieur. Ce travail global aura pour but de libérer d'un point de vue articulaire l'OST, ainsi que de consolider le travail musculaire entamé par les techniques précédentes. Nous aurons donc une influence sur l'ampliation thoracique ainsi que sur les éventuelles douleurs musculo-squelettiques de cette zone.

Le sternum est la pièce centrale du thorax, il reçoit les côtes via ses incisures costales. La technique de stacking sternal permettra donc d'avoir une influence globale sur le thorax. Elle permet également de faire le lien entre l'OST, la loge viscérale du cou et l'orifice inférieur du thorax de par la position du sternum mais également de par ses insertions musculaires (muscles SCOM, grand pectoral, droit de l'abdomen, sterno-hyoidien, sterno-tyroïdien, transverse du thorax, diaphragme). Etant une des techniques les plus globales du thorax, elle permet de libérer toutes les articulations chondro-costales et sternales. Cette technique permet donc d'approfondir notre influence sur l'ampliation thoracique et sur la mobilité globale du thorax. De plus le sternum jouant un rôle dans l'érythropoïèse (le sternum étant un os plat il est, à l'âge adulte, un des centres importants d'érythropoïèse) [18], de part cette technique nous pourrions stimuler cette fonction et permettre ainsi une meilleure oxygénation des tissus.

## b) Travail sur l'OIT

Le travail sur l'OIT sera la seconde partie de cette première consultation, à nouveau, trois techniques seront utilisées : une technique de diaphragme thoracique [16] une technique sur le diaphragme pelvien [19] une technique sur le diaphragme crânien et les MTR [20].

Cette étape aura pour but de continuer et finaliser le travail sur l'ampliation thoracique et la compliance pulmonaire. Lors de cette étape nous travaillerons à équilibrer les trois diaphragmes entre eux afin de permettre une meilleure efficacité de la respiration et donc une meilleure oxygénation globale des tissus qui devrait réduire l'impression de fatigue et la sensation de douleur diffuse.

Dans un premier temps la technique sur le diaphragme thoracique permettra de finaliser le travail sur le thorax. Muscle principal de la respiration, nous nous assureront de son fonctionnement optimal en le libérant.

En rendant sa mobilité au diaphragme son action sur la pression thoracique sera augmentée et permettra un meilleur remplissage des poumons par son action d'ouverture et d'abaissement des côtes qui permet aux poumons de s'expandre.

En libérant le diaphragme nous continuons également notre travail sur le nerf vague ayant ainsi une influence sur tout le système digestif et permettant de tendre vers un équilibre entre le système orthosympathique et parasympathique. Par la même occasion la libération du diaphragme aura également une influence sur l'estomac via le ligament gastro-phrénique et sur le foie via les ligaments coronaire, triangulaires droit et gauche.

De plus, le muscle diaphragme est une importante pompe vasculaire, qui permet lors de son fonctionnement d'optimiser le retour veineux par système de pompage, notamment au niveau viscéral. Cette action est d'autant plus augmentée par le passage de l'aorte abdominale et de la veine cave inférieure à travers ce muscle. En redonnant une mobilité optimale au diaphragme nous limiterons donc la fatigue métabolique en permettant une meilleure innervation et vascularisation du système digestif, nous réduirons également la fatigue due à une mauvaise

oxygénation des tissus et les douleurs dues à une sur sollicitation des muscles respirateurs.

En suite, en équilibrant le diaphragme pelvien nous permettrons au diaphragme thoracique d'être plus efficace dans son fonctionnement car ces deux diaphragmes travaillent en synergie. Cette technique permet donc d'optimiser le travail sur le diaphragme. Nous aurons également une influence importante sur le retour veineux au niveau du petit bassin. L'équilibration de ces deux diaphragmes permet également d'assurer un équilibre entre les pressions abdominales et thoraciques.

Le diaphragme crânien travaille également en synergie avec les deux diaphragmes sus-mentionnés. En l'équilibrant nous assurerons un fonctionnement optimal au niveau du MRP ainsi qu'au niveau de la respiration thoracique. Cela permettra au patient d'avoir une respiration la plus efficace possible et de limiter toutes les douleurs et la fatigue additionnelle qui pourrait être due à un quelconque déséquilibre des structures précédemment traitées.

De plus lors du traitement du diaphragme crânien nous auront une influence sur la glande pinéale de par sa proximité directe. Celle-ci est à l'origine de la sécrétion de mélatonine qui est une hormone essentielle à l'endormissement. Nous pourrons donc permettre une sécrétion optimisée de la mélatonine permettant une meilleure qualité de sommeil et une réduction de la fatigue.

Dans un second temps le travail sur les MTR permet de relancer la vascularisation veineuse cérébrale via les sinus veineux. En agissant sur les sinus veineux par les MTR nous permettrons à l'ensemble du cerveau d'être mieux vascularisé. Nous limiterons ainsi tout troubles trophiques de cette zone. Cela permettra à toutes les fonctions endocrines et nerveuses du cerveau de s'effectuer correctement. Un second intérêt de travailler les MTR concerne la production, l'élimination et le recyclage du LCR via la proximité des granulations arachnoïdiennes ainsi que des citernes de production de LCR.

Les MTR influent également sur la mobilité des os du crâne. La mobilité des os du crâne, l'équilibre des MTR ainsi que la fluctuation du LCR font partie des cinq facteurs influençant le MRP (avec la motilité du SNC et le mouvement du sacrum entre les iliaques [21] ). En relançant le MRP nous influencerons l'équilibre orthosympathique et parasympathique du corps, modifiant ainsi positivement la nociception.

### c) Travail sur le bassin

La troisième partie de la consultation concerne un travail sur le bassin.

La ceinture scapulaire et le bassin travaillent en synergie notamment lors de la marche. Afin d'obtenir un équilibre global d'un point de vue musculo-squelettique ainsi que postural pour le patient il est donc important de travailler sur le bassin pour compléter le travail sur l'OST et l'OIT effectué précédemment. De plus, ce travail permettra également d'approfondir notre impact sur le MRP en appréhendant le mouvement du sacrum entre les iliaques. Dans un premier temps en effectuant un travail articulaire de type TOG sur les iliaques et le bassin [14], qui permettra de donner une mobilité musculo-articulaire optimale et d'équilibrer le bassin osseux. Dans un second temps, avec une technique d'énergie musculaire sur le sacrum permettant de désengager la pièce osseuse et de redonner la mobilité espérée au sacrum entre les iliaques [22]. Ainsi que dans l'objectif d'amorcer un travail sur le SNC (via l'axe dure-mérien, ce qui permet d'agir sur le dernier principe du MRP [21] : la motilité du SNC) et sur le SNP ( via les racines nerveuses du sacrum, cela permet d'avoir une influence musculo-nerveuse sur le petit bassin ainsi que sur le membre inférieur).

### d) Travail fascial aponévrotique :

La quatrième et dernière partie de cette première consultation concerne le travail fascial aponévrotique grâce à deux techniques. Une technique sur les aponévroses cervicales ainsi qu'une technique visant à traiter le fascia endothoracique [15]. Le SEDh étant un syndrome touchant le tissu conjonctif et principalement le

collagène. En agissant sur les aponévroses nous pouvons donc tendre à un équilibre fascial global qui pourrait avoir une influence sur la dysautonomie du SEDh. Cela permettrait également au traitement d'être plus efficace grâce à un travail direct sur le tissu atteint par le syndrome. Ces techniques permettront au patient une meilleure proprioception et pourront tendre à réduire certaines comorbidités dues au SEDh comme le STOP, l'hypotension orthostatique, la dyspraxie etc. Ces effets pourront être obtenus en allant vers un équilibre aponévrotique, qui pourra viser à stabiliser le tissu conjonctif qui est trop lâche dans le SEDh. En équilibrant ce tissu nous permettrons à tous les capteurs présents dans ces tissus (barorécepteurs, capteurs proprioceptifs, thermorécepteurs, etc) une meilleure efficacité et stabilité.

La vascularisation artérielle, veineuse et lymphatique propre des organes est liée directement au bon fonctionnement du système aponévrotique. Nous permettrons donc également une meilleure perfusion globale des tissus environnants les fascias traités.

Après avoir précédemment traité les structures musculaires et osseuses de l'OST et du thorax, les techniques sur les aponévroses cervicales et le tendon central permettront de finaliser le traitement de cette zone. Le traitement du tendon central permet de normaliser les lignes de forces du crâne au bassin. Tendus du crâne au périnée, le travail du tendon central permet de limiter tous les troubles musculo-squelettiques de type lombalgie, pubalgie, dorsalgie, cervicalgie ainsi que les troubles viscéraux associés.

Après avoir traité les fascias superficiels, nous nous concentrons en suite sur des aponévroses plus profondes. L'aponévrose endothoracique est en contact direct avec le cœur, les poumons et recouvre l'ensemble de la face interne du thorax dans la continuité des aponévroses cervicales. Nous finaliserons le travail sur les fascias, si besoin, en traitant les aponévroses clavi-pecto-axillaire, fascia transversalis et iliaca [15]. Nous obtiendrons ainsi un équilibre fascial idéal permettant au patient une meilleure perception de son propre corps ainsi qu'une réduction des troubles

liés à la dysautonomie. Limitant également la fatigue en évitant au corps de s'épuiser et réduisant les douleurs liées aux sur-sollicitations superflues.

### **2.4.2 Deuxième consultation**

Après un délais minimum de deux semaines le patient se rendra à la seconde consultation où il répondra aux mêmes questionnaires que lors de la première consultation. Il n'aura pas accès à ses réponses précédentes afin d'éviter les biais. Il recevra en suite le traitement correspondant au protocole de la seconde consultation.

Ce traitement comporte de nouveau quatre étapes différentes :

1. Un traitement viscéral
2. Un traitement neuro-musculaire
3. Un traitement crânien
4. Un traitement dure-mèrien

#### **a) Traitement viscéral**

Le traitement viscéral consistera dans un premier temps en une technique de décongestion hépatique [23]. Dans le SEDh les patients cumulent souvent les traitements médicamenteux pour leur différents troubles. Cela peut entraîner une congestion hépatique, créant une fatigue métabolique qui impactera tout le système digestif. Entraînant donc, une mauvaise assimilation des nutriments et une difficulté à la digestion d'aliments gras, une pesanteur abdominale pouvant aller jusqu'à un inconfort ou sensation douloureuse du cadrant hépatique, une dyspepsie, une constipation, des nausées ou vomissements matinaux, des troubles dus à l'aspect émonctoire du foie comme des crises d'eczéma.

En décongestionnant le foie nous aurons donc une influence positive sur ces différents aspects. Une fois le foie décongestionné nous pourrions alors tester les différents ligaments hépatiques et traiter si nécessaire un éventuel raccourcissement [24]. Selon le ou les ligaments traités nous aurons une influence

sur le diaphragme, l'estomac, le duodénum et la paroi abdominale antérieure permettant ainsi un meilleur équilibre viscéral global.

Dans un second temps, lors du traitement viscéral nous effectuerons une grande manœuvre abdominale [24]. Technique la plus globale de la sphère viscérale, elle permettra d'améliorer la vascularisation abdominale ainsi que de réguler le péristaltisme. Elle permettra également dans une moindre mesure de limiter ou corriger une éventuelle ptose abdominale, trouble souvent présent chez les patients SEDh de par la nature lâche des tissus.

#### b) Traitement neuromusculaire

Ce traitement neuromusculaire viendra en complément du travail de la première consultation. Nous viendrons tester puis traiter une éventuelle hypertonie musculaire des muscles respirateurs accessoires ayant une origine neurologique ou des insertions en dorsal ou lombaire [14]. Dans le but d'inhiber la boucle nociceptive de ces muscles et d'éviter qu'ils n'entraînent une contrainte mécanique articulaire sur ces différentes zones.

#### c) Traitement crânien

Pour ce traitement crânien nous irons dans un premier temps libérer une éventuelle compression de SSB [20].

Les patients atteints de SEDh souffrent souvent de troubles de l'attention et de l'hyperactivité, de migraines, de troubles du sommeil, de troubles de la vue, de troubles de l'équilibre et de troubles posturaux et de la statiques. Tout ces troubles peuvent être expliqués ou aggravés par une compression de SSB, ou bien par un trouble de la symphyse sphéno-basilaire qui sera identifié et corrigé lors de cette consultation.

Dans un second temps, nous identifierons et traiterons toute dysfonction articulaire du crâne et équilibrerons le MRP par un travail crânien [20]. Nous nous assurerons d'une mobilité optimum au niveau du crâne, et de la liberté des

différentes sutures. Nous influencerons ainsi le sur MRP du corps et permettrons une réduction des troubles sus-mentionnés, dans le but de tendre vers une meilleure qualité de vie pour le patient et d'influer sur les paramètres de fatigue et de douleurs que ces différents troubles pourraient engendrer.

#### **d) Traitement dure-mèrien**

Lors de cette quatrième et dernière étape nous nous assurerons tout d'abord d'une mobilité articulaire optimale entre le crâne et le sacrum ainsi que sur tout l'axe cranio-sacrée [25]. Dans un second temps nous aspirerons à un mouvements dure-mèrien de meilleure qualité, en s'assurant de toute absence d'un accolement dure-mèrien, de l'absence de phénomène de whiplash et d'un équilibre du MRP dure-mèrien. Tout dysfonctionnement de l'axe cranio-sacrée peut entraîner une allodynie, des hyperesthésies, des troubles du sommeil, une sensation de raideur, des lombalgies, cervicalgies, dorsalgies, une fatigue chronique, un sommeil non réparateur, une irritabilité, un syndrome dépressif, des troubles visuels, des migraines et céphalées, des vertiges, des acouphènes, des troubles de l'équilibre et de la statique etc. Nous irons donc vers une réduction des troubles sus-mentionnés.

#### **2.4.3 Dernier remplissage des questionnaires**

Deux semaines après la deuxième consultation le patient sera recontacté dans le but de remplir une troisième et dernière fois les questionnaires. Il est à noter qu'à chaque remplissage du questionnaire, le patient est invité à faire part de tout autre changement, positif ou négatif, observé en post-consultation et n'étant pas évalué par les questionnaires.

## **2.5 Matériel**

Pour chaque consultation puis 2 semaines après la dernière consultation, les patients seront amenés à remplir trois questionnaires différents. L'échelle de Piper, qui nous permettra d'évaluer les conséquences de la fatigue chronique chez les patients. L'échelle d'évaluation multidimensionnelle de la douleur qui nous permettra d'évaluer la douleur chronique, ainsi qu'un questionnaire aux réponses plus libres, pour évaluer les critères secondaires ce questionnaire aura été rédigé par nos soins.

### **2.5.1 Echelle de Piper, évaluation de la fatigue**

Cette échelle est utilisée pour évaluer quatre dimensions de la fatigue : la dimension physiologique, la dimension affective ou émotionnelle, la dimension cognitive ou de l'humeur ainsi que la dimension sensorielle. [26] Le but premier de cette échelle, lors de sa création était d'évaluer la fatigue chez les patients atteints de cancer et a été utilisée et validée pour la première fois lors d'une étude sur la fatigue dans le cadre du cancer du sein chez la femme. Elle a été en suite utilisée dans de nombreuses études portant sur la fatigue chronique (radiothérapie, affections neuro-musculaires, hypersomnie, etc). L'échelle de Piper a également déjà été utilisée dans une étude portant sur le SEDh et l'efficacité de l'oxygénothérapie comme traitement antalgique et contre la fatigue [27]. Lors de cette étude, une version simplifiée du questionnaire est utilisée pour palier aux différents troubles pouvant être présents dans le SEDh comme les troubles de l'attention et de la concentration ainsi que l'éventuelle difficulté ou impossibilité d'avoir recours à l'écriture. Le questionnaire utilise une échelle allant de 0 à 10, pour chaque item, il est précisé ce à quoi correspond le 0 ainsi que le 10 pour chaque question, permettant une meilleure compréhension du questionnaire.

Cette échelle nous permettra d'avoir un score sur 70 dont nous nous servirons pour évaluer une éventuelle évolution positive ou négative sur le paramètre de fatigue chez les patients de notre étude. [Annexe 4]

### **2.5.2 EMD**

Il sera utilisé dans cette étude une traduction du *Multidimensional Pain Inventory*, traduite et validé par un article, l'EMD [28]. Le Multidimensional Pain Inventory (MPI) est un outil largement utilisé pour évaluer les troubles de douleur.

Ce questionnaire donne un aperçu global de la situation du patient, la sévérité de la douleur, son impact fonctionnel, le soutien social perçu, le sentiment de contrôle, le degré de perturbation émotionnelle. Comme pour le questionnaire précédent, celui ci aura également été utilisé lors de l'étude sur l'oxygénothérapie et le SEDh [27] ce qui prouve que ce questionnaire est adapté à la pathologie étudiée. Il sera utilisé à nouveau une version simplifiée pour palier aux difficultés des patients SEDh a remplir un questionnaire. Un score sur 70 sera obtenu pour évaluer une éventuelle influence négative ou positive de notre traitement sur le paramètre de douleur chronique des patients SEDh. [Annexe 5]

### **2.5.3 Autre questionnaire**

Ce dernier questionnaire aura été rédigé par nos soins, il aura pour but d'évaluer les facteurs secondaires sur lesquels notre traitement pourrait avoir une influence. Les facteurs recueillis seront : la fréquence des douleurs ainsi que leur origine (musculaire, articulaire ou autre), leur localisation ; la présence de troubles respiratoires ; de troubles digestifs ; de troubles du sommeil ; ainsi que la prise en charge allopathique ou non des patients (et notamment la présence d'un traitement ostéopathique ultérieur)

Ce questionnaire nous permettra d'évaluer d'autres paramètres sur lesquels notre traitement pourraient avoir de l'influence mais également d'identifier des variables qui pourraient influencer positivement ou négativement les résultats du traitement. [Annexe 6]

## **2.6 Stratégie d'analyse**

Dans un premier temps, nous avons décrit notre population par l'analyse des caractéristiques générales, des antécédents, ainsi que des caractéristiques spécifiques à la prise en charge du patient.

- Les caractéristiques générales : nous avons relevé l'âge, le sexe, et le métier des différents sujets
- Les antécédents : nous avons répertorié la date et le lieu du diagnostic (afin de déterminer le type de suivi effectué), ainsi que l'historique des troubles du patient (troubles respiratoires, digestifs, du sommeil, ainsi que sur la fréquence et la localisation des douleurs.
- Caractéristiques spécifiques de prise en charge : nous avons interrogé le patient sur ses traitements, sur les différents suivis médicaux, paramédicaux et alternatifs dont il font objet. Nous avons relevé la date de nos consultations.

## **2.7 Analyse statistique**

Nous avons comparé toutes les caractéristiques des sujets selon leur groupe d'attribution, puis les variations avant-après selon le groupe.

Par la suite, nous nous sommes intéressées au groupe test, et aux facteurs associés à une meilleure efficacité du traitement (le traitement aura été jugé plus efficace lorsque les scores de douleur et de fatigue auront été diminués de façon plus importante).

## **2.8 Tests statistiques**

Les résultats ont été comparés à l'aide de la corrélation de Spearman servant à comparé des facteurs d'étude quantitatifs pour des variables de réponses qualitatives ordinales. Les analyses statistiques ont été pratiquées à partir de l'outil BiostaTGV.

## RESULTATS

Durant la période d'étude considérée, 73 sujets éligibles ont accepté de participer à notre étude expérimentale. Nous avons donc un total de 73 sujets : 37 personnes dans le groupe témoins et 36 personnes dans le groupe test.

### 3.1 Description de la population

Les patients sélectionnés ont une tranche d'âge de 18 à 80 ans avec une moyenne d'âge de : 39,55 ans. Le sexe ratio de notre population peut paraître déséquilibrer avec 9 hommes pour 64 femmes, mais correspond à la prévalence du SEDh. En effet, 90% des SEDh sont des femmes, et nous avons dans cette étude 12% d'hommes. L'âge moyen était de 39,6 ans pour les sujets du groupe test et de 39,5 ans pour les sujets du groupe témoins. Le groupe témoins est constitué de 6 hommes pour 31 femmes (16,2% d'hommes), le groupe test est constitué de 4 hommes pour 32 femmes (11,1% d'hommes) nos deux groupes sont donc homogènes. La moitié des sujets du groupe test sont en invalidité ou sans emplois (50%), La majorité des patients du groupe test (72,2 % des patients du groupe test) ont une occupation plutôt sédentaire contre 27,8% qui ont une occupation plutôt active. Dans le groupe témoins, lors de la première mesure 67,5% des patients souffraient de douleurs articulaires permanentes, 83,7% des patients souffraient de douleurs musculaires permanentes. Dans le groupe test 75% des patients souffraient de douleurs articulaires permanentes et 69,4% souffraient de douleurs musculaires permanentes.

Sur le graphique 1 nous trouverons les moyennes des scores des patients du groupe témoins ainsi que du groupe test pour leurs réponses aux échelles

d'évaluation de la douleur et de la fatigue, ces scores sont évalués sur un total de 70.

Sur le graphique 2 nous trouverons les moyennes des pourcentages d'amélioration pour les facteurs de douleur et de fatigue, il sera comparé à nouveau le groupe témoins au groupe test.

Les tableaux détaillant les scores et pourcentages d'amélioration pour chaque patients pourront être trouvés en Annexe 7 et 8.

Dans le Tableau 1 nous trouverons la comparaison des différents troubles dont se plaignaient les patients, ce tableau comparera à la fois le groupe test au groupe témoins mais également les trois mesures différentes effectuées lors de la première consultation, de la deuxième consultation et lors du dernier remplissage des questionnaires.

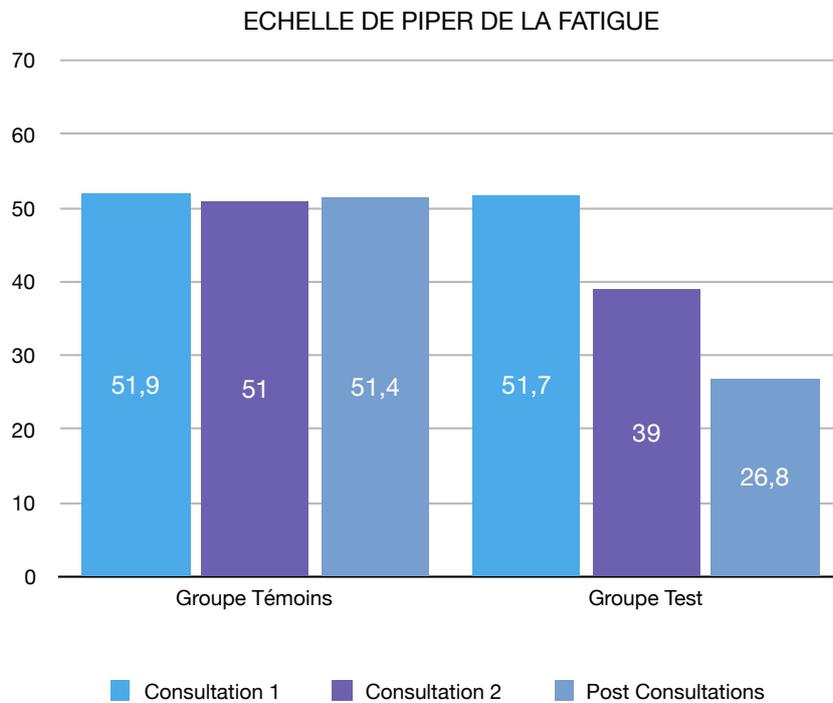
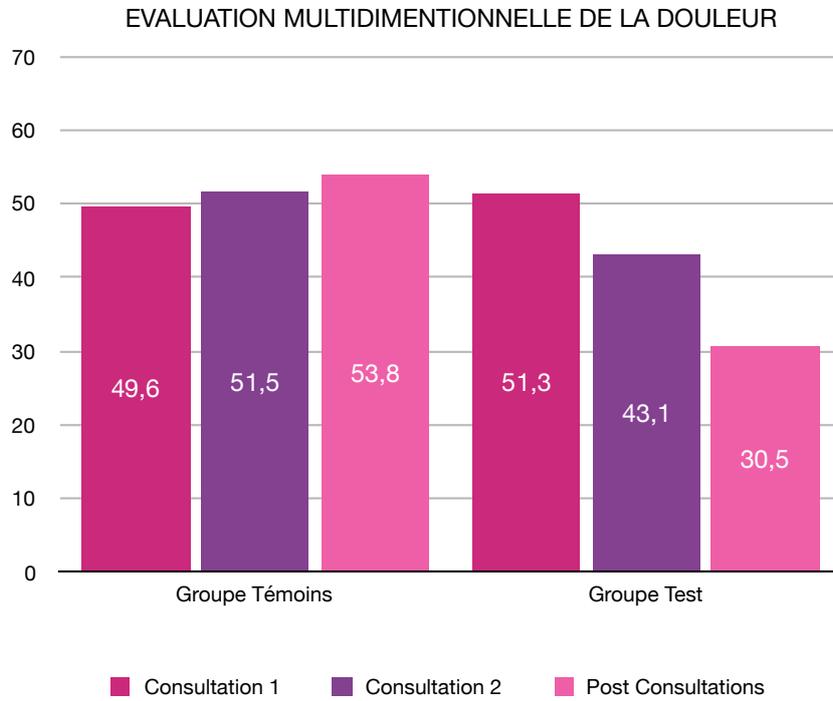
### 3.2 Valeur statistique des résultats

Tableau 2 : P- Value

P-Value étude	P-Value Douleur	P-Value Fatigue
0.0008	0.0164	0.0150

Une étude est considérée comme significative lorsque la P-Value est inférieure à 0,05. Dans notre étude la P-Value  $< 0,001$  nous pouvons donc considérer que notre étude est très significative. De plus, en considérant séparément les paramètres de fatigue et douleur le P est toujours  $< 0,05$  ce qui veut dire que l'analyse distincte de nos deux paramètres est toujours valide statistiquement.

Graphique 1 : Moyenne des scores d'évaluation de la douleur et de la fatigue



**Graphique 2 : Moyenne des pourcentages d'amélioration de la fatigue et de la douleur**

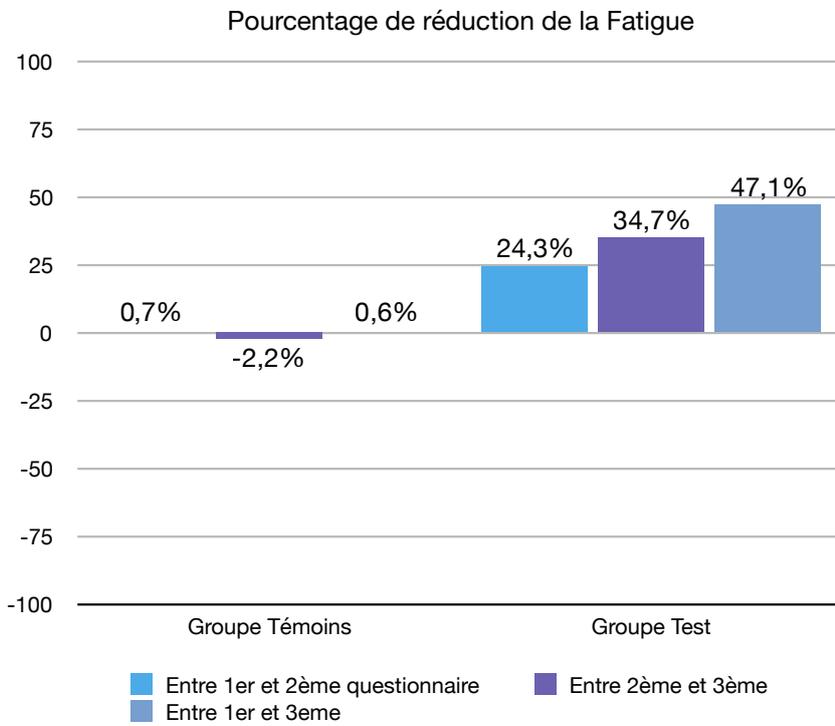
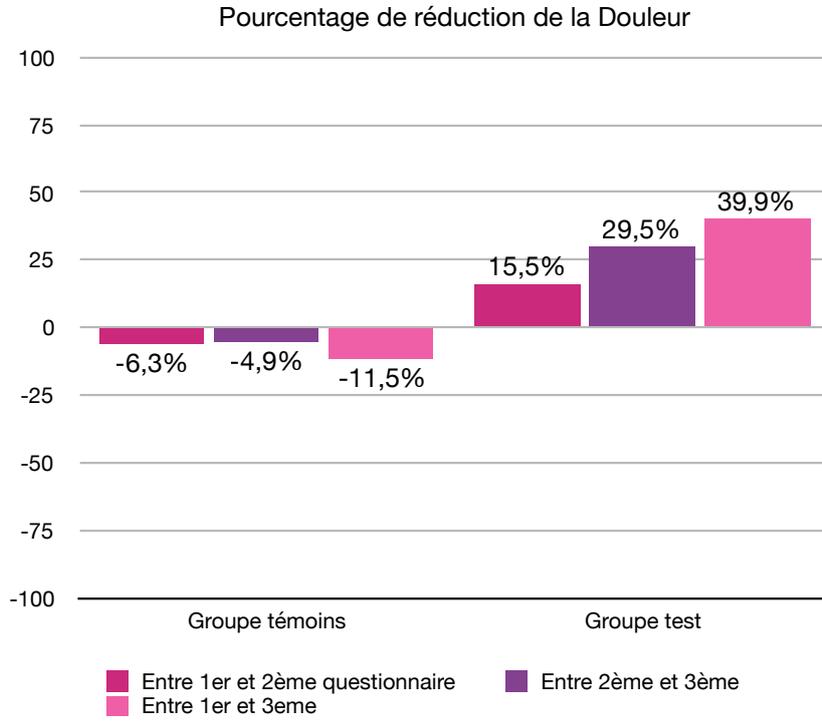


Tableau 1 : Les variables représentent les différents troubles dont souffrent les patients  
(Les chiffres sont exprimés en nombre de patients)

Première consultation			Seconde consultation			Post consultations		
Variables	Témoins	Tests	Variables	Témoins	Test	Variables	Témoins	Test
<b>Sommeil</b>			<b>Sommeil</b>			<b>Sommeil</b>		
Insomnies	28	31	Insomnies	28	25	Insomnies	27	22
Réveils nocturnes	32	25	Réveils nocturnes	32	25	Réveils nocturnes	32	20
Sommeil non réparateur	30	33	Sommeil non réparateur	29	30	Sommeil non réparateur	30	25
Apnée du sommeil	8	2	Apnée du sommeil	8	2	Apnée du sommeil	8	2
Sueurs nocturnes	22	17	Sueurs nocturnes	22	15	Sueurs nocturnes	22	10
Autres troubles du sommeil	6	9	Autres troubles du sommeil	6	2	Autres troubles du sommeil	6	2
<b>Douleurs articulaires</b>			<b>Douleurs articulaires</b>			<b>Douleurs articulaires</b>		
Permanententes	25	27	Permanententes	25	20	Permanententes	25	16
Fréquentes	8	6	Fréquentes	8	10	Fréquentes	8	11
Episodiques	4	3	Episodiques	3	6	Episodiques	3	8
Jamais	0	0	Jamais	1	0	Jamais	1	1
<b>Localisation douleurs</b>			<b>Localisation douleurs</b>			<b>Localisation douleurs</b>		
Epaules	37	33	Aux épaules	36	25	Aux épaules	36	23
Genoux	28	25	Genoux	28	22	Genoux	23	20
Hanches	24	31	Hanches	24	23	Hanches	24	23
Mains/poignets	17	22	Mains/poignets	17	22	Mains/poignets	17	22
Chevilles	23	28	Chevilles	23	25	Chevilles	23	25
Cervicales	33	29	Cervicales	31	17	Cervicales	31	15
Dorsales/costales/Sternales	31	36	Dorsales/costales/Sternales	31	12	Dorsales/costales/Sternales	31	12
Lombo-sacrales	30	24	Lombo-sacrales	30	10	Lombo-sacrales	30	8
Coudes	6	3	Coudes	6	3	Coudes	8	3
ATM	12	16	ATM	12	12	ATM	12	12
<b>Douleurs musculaires</b>			<b>Douleurs musculaires</b>			<b>Douleurs musculaires</b>		
Permanententes	31	26	Permanententes	28	15	Permanententes	28	10
Fréquentes	3	6	Fréquentes	5	8	Fréquentes	5	10
Episodiques	3	3	Episodiques	4	11	Episodiques	4	12
Jamais	0	1	Jamais	0	2	Jamais	0	4
<b>Localisation douleurs</b>			<b>Localisation douleurs</b>			<b>Localisation douleurs</b>		
Jambes	37	32	Jambes	35	29	Jambes	32	27
Bras	34	29	Bras	34	21	Bras	34	21
Dos	37	35	Dos	33	21	Dos	31	17
<b>Troubles digestifs</b>			<b>Troubles digestifs</b>			<b>Troubles digestifs</b>		
Constipation	27	25	Constipation	27	20	Constipation	29	10
Diarhée	2	4	Diarhée	0	2	Diarhée	1	0
<b>Troubles respiratoires</b>			<b>Troubles respiratoires</b>			<b>Troubles respiratoires</b>		
Troubles respiratoires (blocages, pseudo-asthme, essoufflement, toux)	31	30	Troubles respiratoires (blocages, pseudo-asthme, essoufflement, toux)	31	22	Troubles respiratoires (blocages, pseudo-asthme, essoufflement, toux)	30	20

### 3.3 Facteurs favorisants et défavorisants

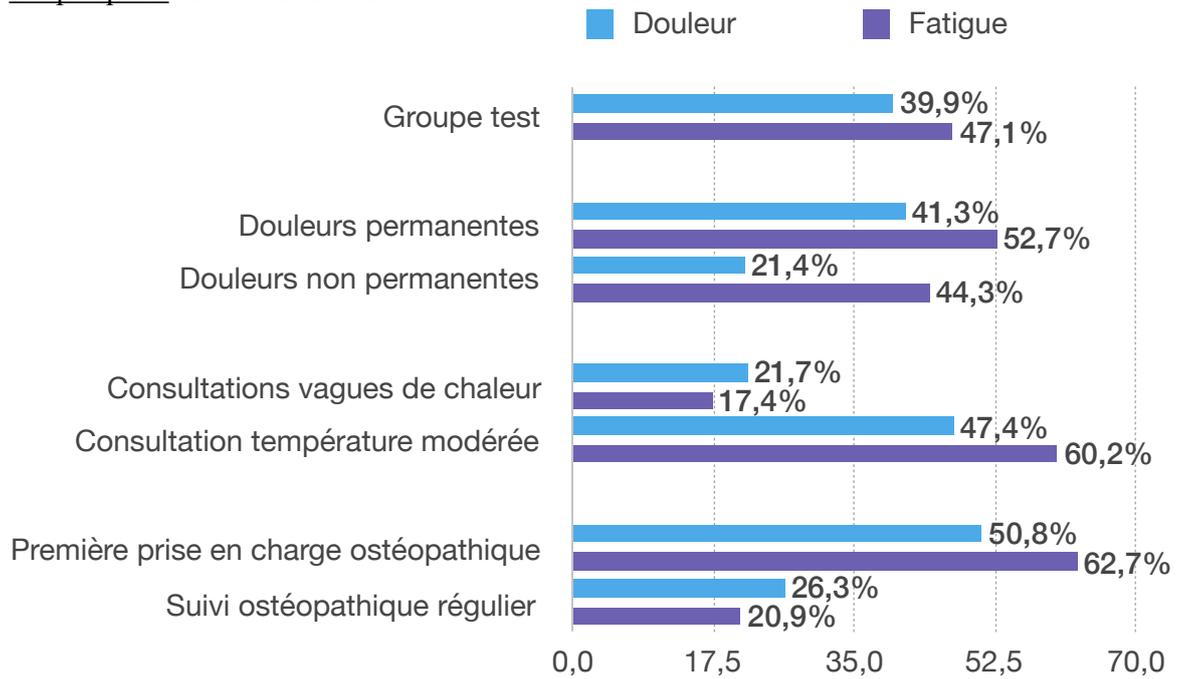
Pour les facteurs favorisants ou défavorisants nous avons choisi de comparer la moyenne du pourcentage d'amélioration de fatigue et douleur du groupe de sujets concerné par le critère lors de la mesure finale, face à la moyenne du pourcentage d'amélioration de fatigue et douleur de la population totale du groupe test lors de la dernière mesure. Une moyenne surpassant celle du groupe test sera jugée comme favorable, une moyenne inférieure signera un facteur défavorable à l'efficacité du traitement.

Les différents facteurs étudiés seront la fréquence des douleurs, la date de la consultation (en effet une partie des patients ont été pris en charge durant les mois de juillet et août durant lesquelles une forte vague de chaleur a eu lieu. Les températures extrêmes sont difficiles à supporter pour les patients souffrant du SEDh car ceux-ci ont une grande difficulté à réguler leur température de part un dysfonctionnement du système nerveux autonome et une difficulté des thermorécepteurs à transmettre une information de par la nature lâche des tissus), la présence ou non d'un suivi ostéopathique régulier.

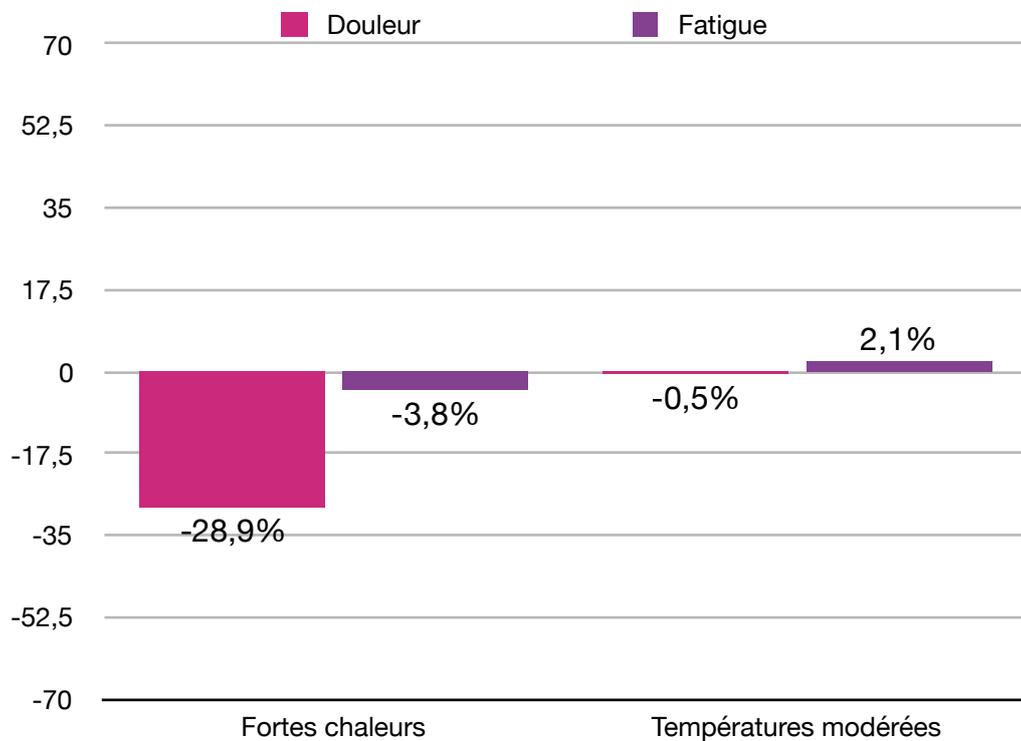
Ces différents critères seront comparés dans le Graphique 3.

Le Graphique 4 comparera dans le groupe témoins les patients ayant été traités pendant la vague de chaleur, face à la population totale du groupe témoins. Nous comparerons les pourcentages d'amélioration de la fatigue et de la douleur lors du dernier remplissage de questionnaire, cela nous permettra d'expliquer pourquoi le groupe témoins présente un pourcentage d'amélioration négatif ainsi que d'avoir un point de référence concernant l'influence que peut avoir la chaleur sur les critères de fatigue et douleur.

Graphique 3 : Facteurs favorisants et défavorisants



Graphique 4 : Groupe témoins lors de la vague de chaleur ou en température modérée



## DISCUSSION

### 4.1 Principaux résultats

- L'analyse de la caractéristique de la population a permis de mettre en évidence la comparabilité de nos groupes.
- Nous avons pu observer une amélioration significative des symptômes de fatigue et douleur chez les patients ayant reçu le traitement.
- Certains facteurs semblent être associés à l'amélioration, ou non des symptômes.
- L'analyse statistique a permis de mettre en évidence la significativité de notre étude.

D'un point de vue de la douleur nous observons une amélioration de près de 40% suite à notre protocole de traitement. Cette amélioration significative va en faveur de l'efficacité d'un traitement ostéopathe dans la prise en charge d'un SEDh. La question de la non-dangerosité ne s'est pas posée lors de l'étude car aucun patient n'a verbalisé de douleur ou d'inconfort lors de la réalisation des techniques. Ce résultat. Ce résultat peut être considéré comme positif car la plupart de ces patients souffrent de douleurs quotidiennes, sinon fréquentes. Ces douleurs sont souvent source d'isolement ou deviennent même invalidante. Apporter aux patients l'opportunité de réduire leur douleur de 40% représente donc un avantage important et pourrait même dans certains cas, permettre aux patients de continuer ou reprendre certaines activités qui leur auraient été impossible par le passé. Certains patients ont rapporté avoir eu une telle amélioration dans leurs douleurs qu'ils se seraient permis de faire certaines choses dont ils se seraient habituellement tenus à l'écart. Une patiente rapporte avoir pu porter des cartons lors de son déménagement, une autre avoir pu donner un cours de piano, un patient raconte être allé à une journée de pêche avec sa famille, une autre d'avoir pu préparer un grand repas de famille et même d'avoir fait la

vaisselle en une seule fois. Ces activités qui peuvent paraître anodines représentaient un réel mieux pour le patient, il s'agissait d'activités qu'ils n'avaient pas été capables de faire depuis des mois ou même des années. Les patients rapportent donc avoir connu une amélioration qui a impacté leur quotidien, et amélioré leur qualité de vie.

Concernant la fatigue, nous avons pu observer une amélioration de près de 50%. La fatigue est l'une des premières causes de mise en invalidité dans le SEDh. Elle est le facteur qui entraîne le plus souvent une mise en arrêt de travail pouvant aller jusqu'à l'arrêt définitif de l'activité professionnelle. Il s'agit également d'un des symptômes les plus difficiles à traiter car elle dépend de beaucoup de facteurs. Peu de traitements contre la fatigue ont démontré leur efficacité contre la fatigue dans le SEDh. En donnant aux patients la possibilité éventuelle de réduire leur fatigue de 50% nous améliorons encore une fois le quotidien des patients. Nous tendons donc vers une meilleure qualité de vie et pouvons nous interroger sur la possibilité de réduire les arrêts maladie ainsi que les mises en invalidité par un suivi ostéopathique régulier. Ou sinon, permettre aux patients d'avoir une vie moins isolée, et de participer aux activités sociales, dont ils se privent régulièrement pour cause de fatigue intense.

#### **4.2 Résultats secondaires**

Nous avons pu observer une amélioration d'autres facteurs tel que les troubles du sommeil, les troubles respiratoires et les troubles digestif. De plus, nous avons pu observer l'évolution de la douleur selon son origine (musculaire ou articulaire) et selon sa localisation [Annexe 9, 10, 11, 12]

Dans le Tableau 1 nous pouvons voir que la fatigue et la douleur ne sont pas les seuls facteurs sur lesquels notre traitement a eu de l'influence. Nous pouvons observer un effet sur les troubles du sommeil : insomnies, réveils nocturnes, sommeil non réparateur, sont autant de symptômes qui ont été améliorés par notre

prise en charge. L'amélioration de la qualité du sommeil peut être un point qui aura joué en faveur de la réduction de la fatigue.

Un effet sur les troubles digestifs peut également être observé. Nous remarquons une réduction du nombre de patients souffrant de constipation et de diarrhée. Ces différents troubles peuvent être source de douleur et augmenter ainsi le score de douleur des patients. De plus les troubles digestifs peuvent entraîner une fatigue métabolique à l'origine d'une sensation accrue de fatigue.

Un dernier point qu'il faut souligner concerne la réduction des troubles respiratoires qui peuvent être eux aussi source de fatigue chronique.

### **4.3 Validité des résultats**

#### **4.3.1 Validité interne**

Nous avons décidé d'étudier si certaines caractéristiques influençaient significativement les résultats du traitement. Nous avons identifié plusieurs critères qui influencent de façon positive les résultats. Nous allons exposer notre avis sur ces critères. Nous précisons que cet avis nous est propre et qu'il ne s'agit que d'hypothèses explicatives basées sur les données recueillies lors de cet étude. Lors de l'évaluation de ces critères nous avons choisi de comparer la moyenne du pourcentage d'amélioration de la douleur et de la fatigue entre la première évaluation et la dernière et de la comparer à la moyenne des pourcentage d'amélioration de la totalité du groupe test.

Le premier facteur favorisant que nous avons pu identifier est la régularité des douleurs. Dans l'évaluation de ce facteur nous n'avons pas différencié le type de douleur (musculaire ou articulaire) ni la localisation. Nous avons cependant observé une plus grande efficacité du traitement chez les patients se plaignant de douleurs permanentes lors de leur première évaluation. Cette amélioration est d'autant plus significative sur le critère d'évaluation de la fatigue.

En effet, les patients souffrant de douleurs permanentes présentent 5,6% d'amélioration de plus à la fin de l'étude, que la population totale du groupe test et 8,3% d'amélioration en plus que les patients ayant des douleurs à fréquence moins élevée. Du point de vue de la fatigue, les patients souffrant de douleurs permanentes présentent 1,4% d'amélioration en plus que la population totale du groupe test, mais présentent 19,9% d'amélioration en plus que les patients se plaignant de douleurs moins fréquentes.

Pour tenter d'expliquer pourquoi ce facteur aura favorisé l'efficacité du traitement, nous pouvons émettre l'hypothèse que les patients souffrant de douleurs plus fréquentes, de douleurs quotidiennes, seraient plus à même de détecter une diminution de leurs douleurs et seraient plus enclins à revoir à la baisse leur évaluation de la douleur. De plus la fatigue et la douleur étant inter-dépendantes les personnes souffrant de douleurs permanentes se seraient vus soulagés de la fatigue engendrée par ces douleurs, des douleurs qui pourraient également jouer sur la qualité du sommeil. Ces différents facteurs pourraient donc expliquer l'évolution positive des patients souffrant de douleurs permanentes.

Une seconde hypothèse serait que l'effectif des patients souffrants de douleurs permanentes est plus élevé que l'effectif de patients souffrant de douleurs moins fréquentes, Nous pourrions donc en conclure que les résultats des patients aux douleurs permanentes représentent une population aux résultats plus significatifs que celle des patients aux douleurs moins fréquentes.

Nous avons également mis en évidence que la température extérieure influe de façon notable sur l'efficacité de notre traitement.

Sur le critère de douleur, les patients ayant reçu le traitement lors des fortes chaleurs en été présente un pourcentage d'amélioration plus faible de 18,2% par rapport à la population globale du groupe test et plus faible de 26% par rapport aux patients ayant reçu le traitement par température modérée.

Sur le critère de fatigue, les patients ayant reçu le traitement lors des fortes chaleurs ont présenté une amélioration diminuée de 29,7% par rapport à la

population globale du groupe test et diminuée de 42,8% par rapport aux patients ayant reçu le traitement par températures modérées.

Ces résultats peuvent s'expliquer par le fait que les patients SEDh ont du mal à supporter les températures extrêmes. En effet, la dysautonomie présente chez les patients SEDh rend difficile l'autorégulation de la température, les températures extrêmes apportent donc un inconfort important aux patients SEDh. En été lors de fortes températures cette incapacité à réguler la température peut être à l'origine d'hyperthermies ou de malaises vagues. De plus la chaleur aurait tendance à favoriser les douleurs inflammatoires. En hiver, la difficulté de régulation peut être à l'origine de pseudo syndromes de Raynaud, ou d'hypothermies. Le froid aurait également tendance à favoriser les douleurs musculaires et mécaniques. Cette difficulté à réguler sa température entraînerait une dépense énergétique augmentée qui favoriserait l'installation d'une fatigue accrue et l'inconfort observé diminuerait le seuil de tolérance de la douleur. Nous pourrions souligner le biais engendré par le fait qu'aucun patient n'aura été reçu lors de températures hivernales basses, l'étude s'étant déroulée de juillet à octobre 2017 nous n'avons pu observer que des températures extrêmes du côté estival et n'avons pas pu observer l'effet du froid sur les douleurs et la fatigue des patients. Nous ne pouvons comparer les résultats lors températures hautes qu'à des résultats de températures modérées, nous ne sommes donc pas en mesure de dire si le froid aurait un effet plus ou moins néfaste que la chaleur sur les paramètres étudiés ou même s'il aurait une influence quelconque. Nous pouvons également voir que cette vague de chaleur a également influencé les résultats du groupe témoins, en effet lors de la vague de chaleur les patients du groupe témoins auront eu une douleur qui aura augmenté de 28,9% (contre uniquement 0,5% en température modérée) et une fatigue augmentée de 3,8% (contre une diminution des douleurs de 2,1% lors de températures modérées). Ici la présence du groupe témoins nous aura permis de confirmer l'influence de la chaleur sur les critères de douleur et de fatigue des patients SEDh.

Le dernier critère étudié est le suivi ostéopathique. Nous pouvons observer que les patients pour qui notre traitement était la toute première consultation ostéopathique ont un pourcentage d'amélioration 10,9% supérieur à celui de la population totale du groupe test et 23,9% supérieur au groupe ayant déjà un suivi ostéopathique régulier. D'un point de vue de la fatigue, nous observons que les patients dont c'était la première consultation ostéopathique ont un pourcentage d'amélioration supérieur de 15,6% par rapport à la population totale du groupe test et 41,8% supérieur à celui des patients ayant déjà un suivi ostéopathique régulier.

Plusieurs hypothèses peuvent être évoquée pour expliquer cette différence.

Tout d'abord, comme pour les patients souffrants de douleurs permanentes, l'effectif des patients n'ayant jamais subi de consultation ostéopathique est fortement supérieur à celui des patients ayant un suivi régulier. Cela s'explique par le fait que les patients SEDh se voient remettre lors de leur diagnostique, une liste de précaution à prendre [Annexe 2], dans cette liste figure une précaution contre les manipulation (en particulier les manipulations cervicales). Les spécialiste des SED sont nombreux à déconseiller les consultations ostéopathiques à leurs patients pour cause d'un manque d'information sur l'ostéopathie et ont souvent une idée qui se résume aux manipulations structurelles qui peuvent effectivement être déconseillées chez les patients SEDh. Nous avons pu observer cet a-priori lors de la recherche de patients durant laquelle beaucoup de professionnels de santé ont refusé de parler de l'étude à leurs patients ou de mails reçu de patients SEDh pour signaler l'incompatibilité erronée entre le SEDh et l'ostéopathie. Cela aura certainement été un frein lors de la phase de recrutement de patientèle.

Le fait qu'un grand nombre de patients du groupe test aient reçu leur première consultation ostéopathique lors de cette étude rend le résultat de cette population plus significative.

### 4.3.2 Validité externe

Il est important de se demander si les résultats de notre étude clinique sont exportables à la population.

Tout d'abord, la majorité de nos patients test habitent en région parisienne, cela est expliqué par le fait que les patients test devaient se rendre à deux consultations ayant lieu à Paris. Ces patients, de part leur situation géographique ont un accès facilité aux différentes prises en charges thérapeutiques qui peuvent être mis en place dans le SEDh. Ce sont en majorité des patients qui bénéficient d'un suivi kinésithérapeuthique régulier, de suivis complémentaires (ergothérapeute, balnéothérapie, acupuncture, naturopathie, phytothérapie, etc). Il s'agit également de patients qui ont un suivi pluridisciplinaire coordonné. Certains patients SEDh vivent dans des régions où un suivi complet peut être difficile mais surtout chronophage et énergivore, car il peut être nécessaire de faire de nombreux kilomètres pour avoir accès à des soins dans certaines régions ce qui peut être délétère pour des patients souffrant de troubles chroniques comme le SEDh. A cela s'ajoute le fait que les spécialiste du SEDh en région parisienne sont peu nombreux, nos patients sont donc souvent suivis par les mêmes spécialiste et ont donc des prises en charge et des traitements très semblables. La proximité géographique nos patients peut donc être considéré comme un biais de sélection.

Cependant, l'effectif de nos patient semble exportable à la population sur plusieurs critères. Tout d'abord le sexe-ratio, chez les patients SEDh, les hommes représentent environ 10% de la population, sur la population de notre étude les hommes représentent 12% ce qui est relativement proche du ratio de la population. Nous avons également dans notre étude un grand échantillon au niveau de l'âge des patients, notre tranche d'âge allant de de 18 à 80 ans, la moyenne d'âge étant de 39,55 ans. Nous n'avons pas pu trouver de données sur la moyenne d'âge des patients SEDh en France, mais d'après l'Insee, en 2017 la moyenne d'âge des français était de 41,2 ans, la population de notre étude est donc

comparable à la population globale [29]. Notre étude porte également sur une population aux situations socio-professionnelles variées, bien qu'une grande partie de cette population soit en invalidité ou bien ne travaillant pas pour diverses raisons (retraite, chômage), cependant cette situation n'est pas étrangère à la population SEDh, les symptômes et différents troubles pouvant devenir handicapants et conduire à un arrêt de l'activité professionnelle. Nous pouvons donc conclure que sur ces différents critères les résultats de l'étude peuvent être exportables à la population.

Notre analyse statistique révèle également la significativité de notre étude. Quelque soit le paramètre étudié (fatigue ou douleur), La P value demeure  $< 0,05$ . Le P de notre étude est même très significatif, puisque de 0,0008.

#### **4.4 Comparaison à la littérature**

Comme évoqué précédemment aucune étude sur l'ostéopathie et le SEDh n'ont été trouvées. Cependant il nous a été possible d'étudier deux articles concernant le traitement de patients SEDh par des équipes de chiropracteurs américains.

La première étude Christopher J. Colloca, DC, and Bradley S. Polkinghorn, DC [30], cherche à évaluer l'impact des symptômes et la sévérité de la douleur lié à des rachialgies. Pour cela le questionnaire Oswestry aura été utilisé [31] ainsi qu'une échelle analogue visuelle d'évaluation de la douleur. Ces questionnaire cherchant à évaluer l'intensité de la douleur ainsi que l'impotence fonctionnelle engendrée par celle-ci. Cette étude ne concerne que les rachialgies et fait état de deux cas de SEDh, diagnostiqués par les docteurs en chiropratique traitant le patient. Un suivi entre 10 semaines aura été effectué sur un patient de 43 ans ainsi qu'un suivi de 6 mois sur une patiente de 43 ans avec une fréquence pouvant aller jusqu'à 3 consultations par semaine. Lors de ce suivi il a principalement été utilisé des techniques structurelles sur le rachis (de type HVBA), des techniques assistées mécaniquement par un instrument d'ajustement (Activator II), des étirements

musculaires ainsi que de la cryothérapie. Suite à cette période de traitement les résultats suivants ont été observés :

Une amélioration fonctionnelle de respectivement 37% et 40% objectivé par le questionnaire Oswestry. L'indice de douleur, mesuré par l'échelle analogique visuelle d'évaluation de la douleur a connu une diminution de respectivement 57% et 40%. L'étude évoque également une amélioration observé par les patients sur les symptômes de fatigues, constipation, migraine, anxiété et dépression mais ces améliorations n'ont pas été objectivées.

La seconde étude Richard G. Strunk, DC (24), est une étude de cas qui évalue l'impact multimodal d'un suivi chiropratique de 34 séances étalées sur 21 mois pour une patiente de 22 ans. Dans ce cas là la patiente aura également été diagnostiquée par les docteurs en chiropratique ayant effectué le suivi. Le suivi concernant une seule patiente, plusieurs paramètres auront été évalués, les cervicalgies, lombalgies, dorsalgies et céphalées. Encore une fois les paramètres évalués concernent uniquement la douleur et principalement le rachis. Les techniques utilisées auront été principalement des techniques structurelles du rachis (notamment du rachis cervical lors de 15 des consultations), des techniques dites de « table drop » qui sont des techniques structurelles où une force vélocité externe est surajoutée à la force exercée par le praticien par l'aide d'une table à cales mécanique, ainsi que des tactiques sur les tissus mous (notamment les techniques de Graston qui consistent en un massage profond des tissus mous à l'aide d'instruments métalliques). Après les 21 mois de traitement une diminution de 36 points (dans le pourcentage owestry) a été observée concernant la dorso-lombalgie. Une amélioration de 42 points (sur le pourcentage du Headache Disability Index) concernant les céphalées a été mesurée. Une amélioration de 28 points (dans le pourcentage de Neck Disability Index) concernant les cervicalgies aura été observé. La patiente aura également rapporté une augmentation de son temps de sommeil passant de 3h à 5h par nuit, mais encore une fois la qualité du sommeil n'aura pas été objectivé.

Ces deux études bien que ne portant pas sur l'ostéopathie nous apportent cependant des informations intéressantes. Les manipulations structurelles semblent être la source de conflits en ce qui concerne les pays francophones,. Particulièrement en ce qui concerne les manipulations cervicales, faisant l'objet de recommandations particulières remises à l'écrit par les professionnels lors des diagnostics et relayés de façon persistante sur les réseaux sociaux des associations de patients. Comme montré par les résultats de notre étude menée sur des patients francophones (3 patients de notre étude habitent la Belgique et ont profité d'un séjour en région parisienne pour se rendre aux consultations ), la grande majorité des patients n'avaient jamais eu de suivi ostéopathique (65,7% des patients) et la plupart de ces patients évoquaient le fait que leur médecin en charge du suivi du SEDh l'avait fortement déconseillé. Les deux études précédentes bien que n'évaluant le suivi que de 3 patient est un argument en faveur que les manipulations manuelles, même structurelles ne sont pas contraindiquées dans le suivi d'un patient SEDh.

Ces deux études portent principalement sur l'évaluation de la douleur, ce qui n'est qu'une partie de ce qui à été évalué par notre étude, cependant nous pouvons observer des résultats similaires allant vers une amélioration des plaintes douloureuses. Il aurait été intéressant d'avoir une étude portant sur le critère de fatigue également, complétant ainsi le tableau astheno-algique du SEDh. Nous pouvons également noter que bien que la durée de notre suivi des patient peut paraître courte comparée à celle des deux études évoquées, cependant nos résultats sont tout aussi positifs et significatif et nous avons pu présenter un échantillon largement plus important. Ces études nous permettent donc d'envisager par la suite d'intégrer un traitement structurel de type HVBA aux patients SEDh.

#### 4.5 Implications et perspectives

L'implication sur notre population est assez importante du fait que ces patients souffrent de troubles qui impliquent directement la qualité de vie ainsi que sur leur capacité d'intégration à la société (notamment dans le monde du travail). Les patients SEDh souffrent de troubles poly-sytémiques, le collagène étant un des composants principaux du tissu conjonctif et le tissu conjonctif étant présent dans tout le corps. Le SEDh est donc un syndrome qui atteint le corps dans sa globalité. L'ostéopathie étant une thérapie holistique, et un de ses grands principes étant la globalité, le traitement ostéopathique devrait donc s'accorder et rentrer dans la prise en charge globale des patients SEDh. Nous avons dans un premier temps prouvé que le SEDh n'était pas une contre-indication à l'ostéopathie, mais les résultats significativement positifs que nous avons pu observer lors de notre étude sont un argument en faveur de l'intégration de l'ostéopathie au sein d'une équipe pluridisciplinaire de suivi d'un patient SEDh. Nous pouvons donc souligné que les conseils des spécialistes SED à l'encontre de l'ostéopathie n'ont pas lieu d'être, en tout cas dans la prise en charge d'un SEDh. L'implication pour les patients est de pouvoir ajouter une prise en charge à leur protocole de soin et de leur proposer une alternative complémentaire aux traitements médicamenteux. Il s'agit notamment de soulager non seulement la douleur et la fatigue chronique mais également les troubles associés tels que les troubles du sommeil, les troubles respiratoires, troubles du transit qui sont également épuisants et douloureux au quotidien.

Les perspectives apportées par cette étude concernent l'intégration de l'ostéopathie dans la prise en charge des patients SEDh. Il s'agit d'atténuer les préjugés à l'encontre de l'ostéopathie dans ce milieu et apporte un argument en faveur de la présence d'ostéopathes dans les centres de suivi ou centre de référence du SEDh. Ou du moins d'une collaboration entre les différents professionnels de santé et les ostéopathes dans le cadre du suivi d'un patient SEDh.

#### 4.6 Les points forts

Notre étude possède plusieurs points forts.

Tout d'abord il s'agit d'un sujet novateur, aucune étude ostéopathique ne s'est intéressée au SEDh. Elle permet donc de s'intéresser à une population qui n'a pas l'habitude de se tourner vers l'ostéopathie. Le SEDh est une maladie génétique et donc chronique, ce qui veut dire que les patients atteints bien que peu nombreux de par la rareté de cette pathologie, ont besoin de soins réguliers. Le fait que peu d'études sur le SEDh et l'ostéopathie existent, nous a permis d'intéresser beaucoup de patients. En effet, les patients se voient rarement proposé un suivi ostéopathique, ils ont donc été assez nombreux à se manifester. La population de l'étude s'élevait à 73 patients ce qui est relativement peu pour une étude médicale mais qui s'avère être une population élevée dans le cadre d'une étude ostéopathique mais également dans le cadre d'une étude sur une pathologie considérée comme rare, cette population est également élevée lorsque l'on prend en compte le facteur temps, de l'étude qui s'est déroulée sur un temps imparti.

La population était répartie en deux groupes, un groupe test ainsi qu'un groupe témoins, nous avons déjà établi que la population de nos deux groupes était comparable ce qui limite les biais, de plus nous avons précédemment établis le fait que notre population d'étude est représentative et exportable à la population globale.

La présence d'un groupe test nous permet de mettre nos résultats en perspective et nous permet de les objectiver, limitant encore une fois le biais de l'étude. La répartition dans les deux groupes était faite de façon randomisée, limitant le biais de sélection. Chaque patient du groupe test aura été reçu dans les mêmes locaux et les mêmes conditions dans l'optique de limiter toute influence négative ou positive environnementales. De plus, les consultations ont été toujours menées par le même praticien afin de ne pas être soumis au biais de variabilité inter-opérateur.

Les résultats auront été recueillis par des questionnaires adaptés à la problématique et à la pathologie étudiée, et ayant déjà été utilisés dans une études sur le SEDh. (18)

Nous avons également pu remarqué la validité statistique de notre étude qui possède une P-value très significative.

#### **4.7 Biais et limites**

Aucune étude n'a été faite auparavant sur le SED, ce qui est à la fois un point fort mais aussi une difficulté car, par conséquent, cela rend difficile une comparaison aux autres études.

L'effectif de la population d'étude est déjà conséquent mais l'étude gagnerait en significativité si l'effectif de la population était encore plus important.

Les résultats sont mesurés par un questionnaire, cependant le questionnaire constitue une mesure subjective et est propre à chaque patient, il ne nous permet pas d'avoir une mesure objective des troubles des patients, cela laisse donc place aux biais personnels des patients, positifs ou négatifs.

Notre étude ne présente pas de groupe placebo, cela ne nous permet donc pas de pouvoir comparer l'effet de notre traitement par rapport à un effet placebo, cependant il a été déterminé que l'effet placebo constituait une amélioration d'environ 15%, [33] cependant il s'agit de placebo dans le cadre d'études portant sur l'administration de médicaments, il n'a pas été trouvé d'études concernant l'effet placebo escompté dans le cadre de l'ostéopathie. Il est tout de même intéressant de noter que l'amélioration dans notre étude dépasse les 15% qui pourraient correspondre à un effet placebo.

La période de prise en charge des patients était limitée dans le temps (entre juin et octobre 2017), ce qui a apporté un effectif important de patients lors de fortes chaleurs et qui aurait pu créer un biais dans les résultats.

La forme de l'étude nous oblige à effectuer le même traitement chez tous les patients, ne prenant pas en considération la plainte ni même le schéma du patient, cela constitue une faiblesse d'un point de vue de la validité ostéopathique du traitement, cependant le traitement reste basé sur le principe de globalité et prend en considération la pathologie ainsi que les dysfonctions propres du patient,

cependant de meilleurs résultats auraient pu être obtenus dans le cas d'un traitement plus spécifique.

Un dernier point à souligner est l'expérience de l'opérateur, en tant qu'étudiant, en cours de cursus l'opérateur aura eu une expérience débutante de la pratique ostéopathique.

## CONCLUSION

En conclusion, nous pouvons dire que le traitement ostéopathique à une influence significativement positive sur les facteurs de douleur et de fatigue chronique dans le syndrome de Ehlers Danlos hypermobile, qui est le type de SED le plus fréquent. De plus nous avons pu observer une amélioration dans des facteurs secondaires tels que les troubles digestifs, les troubles du sommeil et les troubles respiratoires ce qui constitue une amélioration globale de la qualité de vie du patient. Notre traitement bien que respectant le principe de globalité de l'ostéopathie n'était pas spécifique au patient. Cependant l'étude a été menée sur un effectif signification et exportable à la population. Notre étude aura permis de s'interroger sur l'intérêt d'intégrer l'ostéopathie dans les propositions thérapeutiques apportées aux patients SEDh et nous aurons donc pu conclure que cet apport pourrait s'avérer positif dans le traitement de la douleur ainsi que de la fatigue mais également pour d'autres troubles souvent présents dans le SEDh comme les troubles respiratoires, du transit ou du sommeil.

## ANNEXES

Annexe 1 : Echelle clinique somatosensorielle (ECSS) de Paris (2015)

Bilan médical & certificat médical Syndrome d'Ehlers-Danlos <i>Hôtel Dieu de Paris</i>	Index de sévérité 0 : absent ; 1 : peu important ; 2 : moyennement important ; 3 : important ; 4 : très important
Nom :	<b>MANIFESTATIONS HÉMORRAGIQUES</b>
Prénom :	Hémorragies cutanées 0 1 2 3 4
Sexe : F / M      Date de naissance :	Hémorragies nasales 0 1 2 3 4
Latéralité : droite / gauche	Hémorragies gingivales 0 1 2 3 4
Taille :      Poids :	Hémorragies génitales 0 1 2 3 4
Age du diagnostic :	<b>MANIFESTATIONS DIGESTIVES &amp; PARIÉTALES</b>
Age des premiers symptômes :	Constipation 0 1 2 3 4
Age du dernier bilan :	Ballonnements 0 1 2 3 4
Autres cas familiaux : oui      non	Fausse routes 0 1 2 3 4
Activité sociale :	Dysphagie 0 1 2 3 4
Date de l'examen :	Calculs vésiculaires 0 1 2 3 4
Nom de l'évaluateur :	Reflux gastro-œsophagien 0 1 2 3 4
<b>DOULEURS</b>	Hernies de la paroi abdominale 0 1 2 3 4
Articulaires ou périarticulaires 0 1 2 3 4	Chirurgie de l'abdomen 0 1 2 3 4
Musculaires 0 1 2 3 4	<b>ÉTAT VÉSICO-SPHINCTÉRIEN &amp; PÉRINÉAL</b>
Abdominales 0 1 2 3 4	Dysurie (diminution ou perte du besoin) 0 1 2 3 4
Génitales 0 1 2 3 4	Incontinence & impériosité du besoin 0 1 2 3 4
Cage thoracique 0 1 2 3 4	Prolapsus 0 1 2 3 4
Hyperesthésie cutanée 0 1 2 3 4	Infections urinaires 0 1 2 3 4
Migraines et/ou céphalées 0 1 2 3 4	<b>MANIFESTATIONS BUCCO-DENTAIRES</b>
<b>FATIGUE</b> 0 1 2 3 4	Temporo-maxillaires 0 1 2 3 4
<b>TROUBLES DU SOMMEIL</b> 0 1 2 3 4	Dents 0 1 2 3 4
<b>DÉSORDRES ARTICULAIRES &amp; LOCOMOTEURS</b>	Gencives & muqueuse buccale 0 1 2 3 4
Hypermobilités articulaires 0 1 2 3 4	Orthodontie 0 1 2 3 4
Score de Beighton 0 2 4 6 9	<b>MANIFESTATIONS ORL</b>
Test de Cypel	Hyperacousie 0 1 2 3 4
Rétractions ischio-jambiers 0 1 2 3 4	Baisse de l'audition 0 1 2 3 4
Entorses ou pseudo-entorses 0 1 2 3 4	Perception bilatérale 0 1 2 3 4
Subluxations / luxations / craquements 0 1 2 3 4	Acouphènes 0 1 2 3 4
Troubles proprioceptifs 0 1 2 3 4	Hyposmie 0 1 2 3 4
Scoliose 0 1 2 3 4	Vertiges 0 1 2 3 4
Rétractions plantaires 0 1 2 3 4	<b>MANIFESTATIONS OPHTALMOLOGIQUES</b>
Dystonie 0 1 2 3 4	Myopie 0 1 2 3 4
<b>MANIFESTATIONS CUTANÉES</b>	Fatigue visuelle 0 1 2 3 4
Finesse et transparence de la peau 0 1 2 3 4	Diplopie 0 1 2 3 4
Cicatrisation difficile 0 1 2 3 4	<b>MANIFESTATIONS RESPIRATOIRES</b>
Vergetures 0 1 2 3 4	Blocages 0 1 2 3 4
Hyperétabilité 0 1 2 3 4	Essoufflements 0 1 2 3 4
<b>DYSAUTONOMIE</b>	Bronchites à répétition 0 1 2 3 4
Frilosité 0 1 2 3 4	Affections des voies aériennes supérieures 0 1 2 3 4
Intolérance à la chaleur 0 1 2 3 4	Dysphonie 0 1 2 3 4
Fièvres inexplicables 0 1 2 3 4	<b>SEXUALITÉ &amp; PROCRÉATION</b>
Sudation abondante 0 1 2 3 4	Dyspareunie 0 1 2 3 4
Sécheresse conjonctivale 0 1 2 3 4	Difficultés d'érection 0 1 2 3 4
Sécheresse buccale 0 1 2 3 4	Procréation, accouchement 0 1 2 3 4
Tachycardie 0 1 2 3 4	Fausse couches spontanées 0 1 2 3 4
Hypotension 0 1 2 3 4	<b>MANIFESTATIONS DE LA SPHÈRE COGNITIVE</b>
Troubles vasculaires des extrémités 0 1 2 3 4	Mémoire de travail 0 1 2 3 4
<b>MANIFESTATIONS CARDIOVASCULAIRES</b>	Attention 0 1 2 3 4
Modification morpho cardiaque 0 1 2 3 4	Concentration 0 1 2 3 4
Altérations des artères 0 1 2 3 4	Orientation spatiale 0 1 2 3 4
Hémorroïdes 0 1 2 3 4	Orientation temporelle 0 1 2 3 4
Symptôme(s) dominant(s) :	Émotivité 0 1 2 3 4
	Anxiété 0 1 2 3 4
	Phobies 0 1 2 3 4
	Signature & cachet

Annexe 2 : Extrait des « précautions à prendre, rédigées lors du deuxième colloque médical francophone international « les traitements du syndromed'Ehlers-Danlos » Faculté de médecine de Créteil, 12 mars 2016.  
GERSED

Face à la fragilité des tissus

1 - En cas de plaie ou d'intervention chirurgicale sur les tissus mous, prendre les précautions qui conviennent : gestes doux, fils non résorbables retirés tardivement et progressivement pour prévenir les lâchages de suture, utilisation de dispositifs de fermeture des plaies, autres que les sutures Ces précautions concernent aussi la chirurgie abdomino-pelvienne (la chirurgie anti reflux, la chirurgie des hernies abdominales et des éventrations, la chirurgie de l'incontinence, des prolapsus) où la plus grande prudence est de mise dans l'indication, et la réalisation technique.

2 - En chirurgie orthopédique (genoux, chevilles), éviter les interventions de stabilisation avec les parties molles qui sont étirables, distensibles et ne transmettent pas (ou très mal) les informations proprioceptives.

3 -En chirurgie osseuse, il faut savoir que les délais de consolidation (fractures, ostéotomies) sont prolongés. Les greffons osseux ont tendance à « fondre » (rôles de l'ostéopénie habituelle, des atteintes vasomotrices?), notamment lors de la mise en place de butées antérieures de l'épaule, contre-indiquées dans les luxations pluridirectionnelles des épaules de cette pathologie.

4 - Les corticoïdes, de façon prolongée, par voie générale, sont contrindiqués, sauf nécessité absolue.

5 - Jamais de manipulation ( surtout cervicale) en raison du risque de lésion des artères irriguant le cerveau. Pas de mobilisation articulaire violente ou répétée (même active) qui s'avèrent être à l'origine de douleurs intenses et durables.

6 - Proscrire, sauf nécessité absolue, la ponction lombaire (risque fréquent de brèche méningée). il en est de même pour les péridurales, les rachianesthésies qui, si elles sont nécessaires, doivent être réalisées avec précautions et suivies rapidement d'un traitement par « blood patch » en cas d'accident.

7 - Éviter les ponctions artérielles (dosage des gaz du sang, artériographies).

8 - Lors d'une intraveineuse (injection, prélèvement, perfusion), la rupture des veines qui sont fragiles est fréquente. Bien comprimer, bas tendu, le point de ponction après le prélèvement.

9 - Attention à l'électricité : la diminution d'épaisseur de la peau augmente sa capacité de conduction et le risque d'accident et accentue, les manifestations d'électrostatisme («signe de la portière» ou du caddy, du « baiser électrique »).

## Annexe 3 : Formulaire de consentement libre et éclairé

### LETTRE D'INFORMATION

### DESTINEE AUX PATIENTS

### POUR PARTICIPATION A UNE RECHERCHE APPLIQUEE A L'OSTEOPATHIE

#### **Titre de la recherche : Évaluation de l'impact d'un traitement ostéopathique sur le tableau asthéo-algique chronique dans le Syndrome de Ehlers Danlos type hypermobile**

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche appliquée à l'ostéopathie.

Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations de réfléchir à votre participation : L'objectif principal de l'étude est de démontrer qu'une prise en charge ostéopathique fonctionnelle peut avoir un impact sur les douleurs et la fatigue chronique chez les sujets atteints du SEDh. L'objectif secondaire sera d'améliorer la qualité de vie des patients, obtenir une meilleure qualité de sommeil, et d'optimiser l'efficacité des différents traitements. Il n'y a pour le moment aucune étude ostéopathique traitant sur la prise en charge du SEDh.

#### BÉNÉFICE(S) ATTENDUS

DIMINUTION DE LA FATIGUE CHRONIQUE AINSI QUE DES DOULEURS CHRONIQUES,  
AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE.

#### DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'étude se déroulera en deux consultations d'environ 45 minutes espacées d'un minimum de deux semaines. Lors de chaque consultation le patient remplira un questionnaire d'auto-évaluation, puis le remplira à nouveau deux semaines après la dernière consultation. Les consultations auront lieu dans l'enceinte des cliniques pédagogiques de l'EOP.

#### RISQUES POTENTIELS

Effets indésirables possibles liés à la manipulation ostéopathique.

#### FRAIS MEDICAUX

Votre collaboration à ce protocole de recherche ostéopathique n'entraînera pas de participation financière de votre part.

#### LEGISLATION - CONFIDENTIALITE

Conformément aux articles L. 1121-1 et suivants du Code de la Santé Publique, le Comité de validation des mémoires a étudié ce projet de recherche et a émis un avis favorable à sa réalisation le xx/xx/xxxx

Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera traitée de façon confidentielle.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui vous seront prodigués.

Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**  
**POUR LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE APPLIQUEE A L'OSTEOPATHIE**

**Titre de la recherche :**

**Évaluation de l'impact d'un traitement ostéopathique sur le tableau asthéo-algique chronique dans le Syndrome de Ehlers Danlos type hypermobile**

Je soussigné(e) .....(nom et prénom du sujet),

accepte de participer à l'étude **Évaluation de l'impact d'un traitement ostéopathique sur le tableau asthéo-algique chronique dans le Syndrome de Ehlers Danlos type hypermobile**

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par Marina Martinho. J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'accepte que les documents de mon dossier médical qui se rapportent à l'étude puissent être accessibles aux responsables de l'étude. A l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé.

J'accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisateurs de la recherche.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui me seront prodigués.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à .....,

le .....

*Nom et signature de l'investigateur*

*Signature du sujet*

Annexe 4 : Echelle de Piper d'évaluation de la fatigue

Évaluation de la fatigue (échelle de Piper)

Jusqu'à quel degré la fatigue que vous ressentez maintenant vous cause-t-elle de la souffrance ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Jusqu'à quel degré la fatigue que vous ressentez maintenant interfère-t-elle avec votre capacité à compléter votre travail ou vos activités scolaires ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Jusqu'à quel degré la fatigue que vous ressentez maintenant interfère-t-elle avec votre capacité de participer aux activités que vous aimez faire et votre vie sociale ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Comment définiriez-vous le degré ..... d'intensité ou de sévérité de la fatigue que vous ressentez maintenant ? (0=doux; 10= sévère)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A quel degré décririez-vous la fatigue que vous avez maintenant? (Protectrice =0; Destructrice = 10)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A quel degré vous sentez-vous maintenant? (reposé =0; fatigué = 10)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A quel degré vous sentez-vous maintenant? (exalté =0; déprimé = 10)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

## Annexe 5 : Echelle d'Evaluation Multidimensionnelle de la Douleur

### Évaluation de la douleur (évaluation multidimensionnelle de la douleur)

Évaluez le niveau de votre douleur en ce moment

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En général, à quel point votre douleur nuit-elle à vos activités de tous les jours?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En moyenne, à quel point évaluez-vous l'intensité de votre douleur durant la dernière semaine?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

À quel point avez-vous l'impression d'avoir eu le contrôle sur votre vie, durant la dernière semaine?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

À quel point souffrez-vous à cause de votre douleur?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

À quel point votre douleur a-t-elle changé la satisfaction ou le plaisir que vous retirez des activités sociales ou récréatives?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A quel point votre douleur affecte-t-elle votre activité professionnelle ou scolaire ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

## Annexe 6 : Questionnaire secondaire.

1. Avez vous eu des problèmes de sommeil (insomnies, réveils nocturnes, sommeil non réparateur, apnée du sommeil, ...) si oui, lesquels ?  
Quel(s) traitement(s) avez vous utilisé (médicamenteux ou non) pour ces différents problèmes ?
  
2. Vous avez ressenti des douleurs articulaires jamais / épisodiquement / fréquemment / permanentes
3. Articulations concernées :
  
4. Vous avez ressenti des douleurs musculaires jamais / épisodiquement / fréquemment / permanentes
5. Où sont elles localisées ?
  
6. Quel(s) traitement(s), médicamenteux ou non avez vous utilisé pour vos douleurs ?
  
7. Avez vous eu des troubles de la respiration (sensation de blocage, dyspnée, ...) ? Si oui lesquels ?
  
8. Souffrez vous de troubles digestifs ? (constipation, diarrhée, gastroparésie, ...) Si oui, lesquels ?
  
9. Bénéficiez vous d'un suivi ostéopathique en dehors de cette étude ? OUI / NON
10. De quels autres suivis thérapeutiques bénéficiez vous ? (kinésithérapie, acupuncture, phytothérapie, homéopathie, autre...)

## Annexe 7 : Scores du groupe Témoins

Groupe Témoins														
Sujet n°	Consultation 1	Consultation 2	Consultation 3	Consultation 1	Consultation 2	Consultation 3	47	Entre 1 et 2	Entre 2 et 3	Entre 1 et 3	Entre 1 et 2	Entre 2 et 3	Entre 1 et 3	AGE (H)
1	48	48	54	45	54	47	0	-12,5	-12,5	-12,5	-20,0	13,0	-4,4	46 (H)
2	53	51	54	55	50	57	3,8	-5,9	-1,9	8,1	-14,0	-3,6	22,0	
3	36	35	37	35	38	33	2,8	-2,8	-2,8	-8,6	13,2	5,7	21,0	
4	59	59	53	59	64	60	0	10,2	10,2	-8,5	6,3	-1,7	43,0	
5	45	48	51	47	40	50	-6,7	-6,3	-13,3	14,9	-25,0	-6,4	66,0	
6	35	40	52	35	48	37	-14,3	-3,0	-48,6	-37,1	22,9	-5,7	28,0	
7	30	51	40	53	47	43	-7,0	21,6	-33,3	11,3	8,5	18,9	56,0	
8	52	58	53	35	41	32	-11,5	8,6	-1,9	-17,1	22,0	8,6	52,0	
9	30	37	47	48	31	62	-23,3	-27,0	-56,7	35,4	-100,0	-29,2	21,0	
10	48	50	48	58	60	56	-4,2	4	0,0	-3,4	6,7	3,4	19,0	
11	59	53	53	62	53	59	10,2	0	10,2	14,5	-11,3	4,8	32,0	
12	30	43	59	53	51	58	-43,3	-37,2	-96,7	3,8	-13,7	-9,4	25,0	
13	60	57	63	60	62	59	5	-10,5	-5,0	-3,3	4,8	1,7	53,0	
14	53	47	42	57	60	59	11,3	10,6	20,8	-5,3	1,7	-3,5	27	
15	62	56	65	53	50	55	6,5	-12,1	-4,8	5,7	-10,0	-3,8	19 (H)	
16	56	62	60	47	55	45	-10,7	3,2	-7,1	-17,0	18,2	4,3	32	
17	51	50	55	62	53	55	2,0	-10,0	-7,8	14,5	-3,8	11,3	62(H)	
18	34	40	40	55	52	45	-17,6	0,0	-17,6	5,5	13,5	18,2	35(H)	
19	60	56	55	49	43	51	6,7	1,8	8,3	12,2	-18,6	-4,1	23 (H)	
20	48	52	54	53	54	60	-8,3	-3,8	-12,5	-1,9	-11,1	-13,2	54 (H)	
21	45	44	47	55	53	54	2,2	-6,8	-4,4	3,6	-1,9	1,8	55	
22	52	52	59	47	50	47	0,0	-13,5	-13,5	-6,4	6,0	0,0	18	
23	42	51	57	41	52	40	-21,4	-11,8	-35,7	-26,8	23,1	2,4	29	
24	41	52	50	52	41	55	-26,8	3,8	-22,0	21,2	-34,1	-5,8	42	
25	61	54	61	58	54	51	11,5	-13,0	0,0	6,9	5,6	12,1	56	
26	58	55	59	67	65	65	5,2	-7,3	-1,7	3,0	0,0	3,0	35	
27	58	60	57	54	52	50	-3,4	5,0	1,7	3,7	3,8	7,4	42	
28	60	60	64	55	51	56	0,0	-6,7	-6,7	7,3	-9,8	-1,8	72	
29	47	55	53	59	57	56	-17,0	3,6	-12,8	3,4	1,8	5,1	23	
30	56	47	54	46	53	48	16,1	-14,9	3,6	-15,2	9,4	-4,3	57	
31	40	48	50	45	43	44	-20,0	-4,2	-25,0	4,4	-2,3	2,2	27	
32	59	55	63	56	54	55	6,8	-14,5	-6,8	3,6	-1,9	1,8	31	
33	55	52	55	58	58	52	5,5	-5,8	0,0	0,0	10,3	10,3	83	
34	57	61	57	49	51	55	-7,0	6,6	0,0	-4,1	-7,8	-12,2	45	
35	45	53	55	52	48	49	-17,8	-3,8	-22,2	7,7	-2,1	5,8	56	
36	56	58	55	60	57	55	-3,6	5,2	1,8	5,0	3,5	8,3	24	
37	55	57	60	48	45	50	-3,6	-5,3	-9,1	6,3	-11,1	-4,2	33	

Pourcentages d'amélioration de la douleur

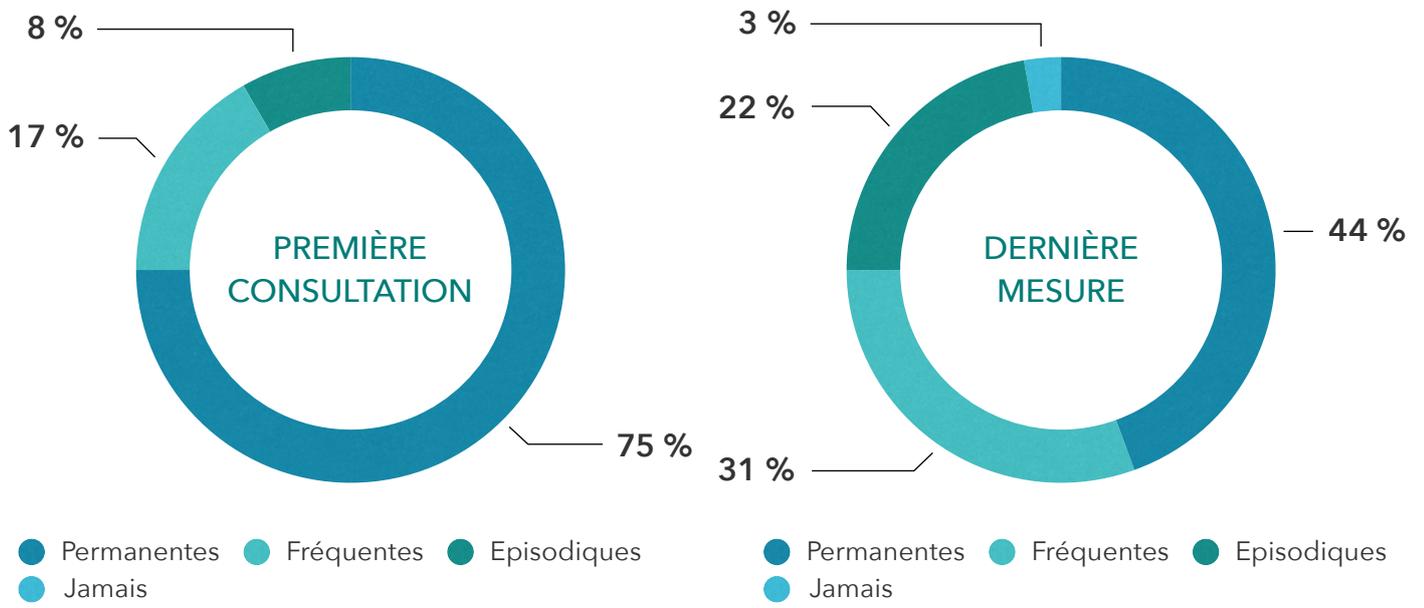
Pourcentages d'amélioration de la fatigue

## Annexe 8 : Score groupe Test

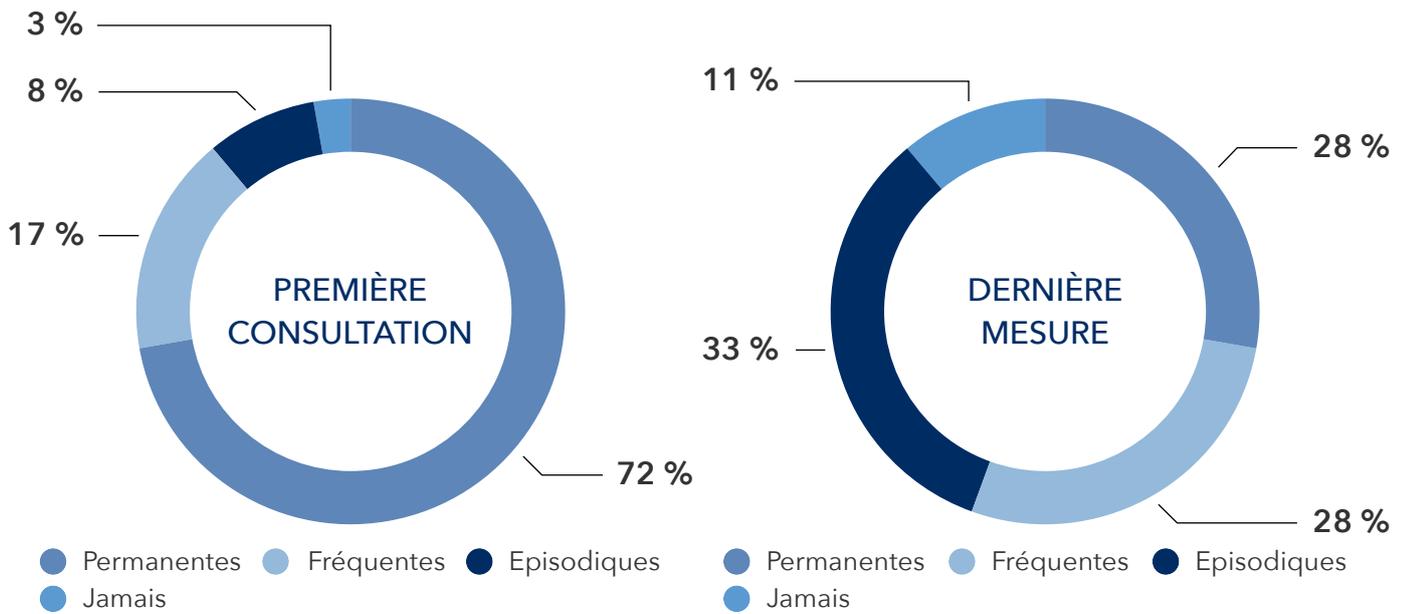
Groupe test															
Sujet n°	Consultation 1	Consultation 2	Consultation 3	Consultation 1	Consultation 2	Consultation 3	Entre 1 et 2	Entre 2 et 3	Entre 1 et 3	Entre 1 et 2	Entre 2 et 3	Entre 1 et 3	AGE		
1	52	40	26	46	37	22	23,1	35	50	19,6	40,5	52,2	33,0		
2	53	43	30	43	20	12	18,9	30,2	43,4	59,5	40,0	72,1	26,0		
3	57	38	33	34	30	26	33,3	13,2	42,1	11,8	6,7	17,6	55,0		
4	50	38	22	53	23	13	24	42,1	56	56,6	43,5	75,5	48,0		
5	48	43	0	44	0,1	0	10,4	100	100	99,8	100	100	30		
6	50	43	0	48	32	3	14	100	100	33,3	90,6	93,75	47		
7	49	33	25	36	40	30	32,7	24,2	49,0	-11,1	25	16,7	48		
8	55	45	17	50	38	22	18,2	62,2	69,1	24,0	42,1	56,0	25,0		
9	61	50	32	58	50	30	18,0	36	47,5	13,8	40,0	48,3	32		
10	47	49	30	51	25	24	-4,3	38,8	36,2	51,0	4,0	52,9	31,0		
11	52	51	45	57	53	48	1,9	11,8	13,5	7,0	9,4	15,8	21,0		
12	57	50	44	57	45	12	12,3	12	22,8	21,1	73,3	78,9	49		
13	50	42	23	51	35	20	16	45,2	54	31,4	42,9	60,8	24		
14	52	50	37	42	45	49	3,8	26,0	28,8	-7,1	-8,9	-16,7	44		
15	65	53	34	67	54	30	18,5	35,8	47,7	19,4	44,4	55,2	34		
16	54	32	21	59	50	27	40,7	34,4	61,1	15,3	46,0	54,2	65		
17	45	40	32	49	20	0	11,1	20,0	26,9	59,2	100,0	100,0	53		
18	65	59	57	53	47	45	9,2	3,4	12,3	11,3	4,3	15,1	33		
19	44	46	50	53	50	53	-4,5	-8,7	-13,6	5,7	-6,0	0,0	27 (H)		
20	54	32	24	59	40	32	40,7	25,0	55,6	32,2	20,0	45,8	42		
21	60	52	43	62	52	31	13,3	17,3	28,3	16,1	40,4	50,0	75		
22	44	47	30	57	50	49	-6,8	36,2	31,8	12,3	2,0	14,0	53		
23	63	54	41	65	47	30	14,3	24,1	34,9	27,7	36,2	53,8	38		
24	54	37	17	60	33	8	31,5	54,1	66,5	45,0	75,8	86,7	41		
25	47	35	30	49	29	23	25,5	14,3	36,2	40,8	20,7	53,1	27		
26	52	48	44	56	50	34	7,7	8,3	15,4	10,7	32,0	39,3	18 (H)		
27	43	45	37	56	42	13	-4,7	17,8	14,0	25,0	69,0	76,8	25		
28	55	40	3	58	45	15	27,3	92,5	94,5	22,4	66,7	74,1	23		
29	35	30	27	47	32	30	14,3	10,0	22,9	31,9	6,3	36,2	43		
30	52	49	45	47	40	39	5,8	8,2	13,5	14,9	2,5	17,0	80		
31	56	42	20	53	44	40	25,0	52,4	64,3	17,0	9,1	24,5	56 (H)		
32	44	35	30	50	51	48	20,5	14,3	31,8	-2,0	5,9	4,0	34		
33	57	50	50	62	47	23	12,3	0,0	12,3	24,2	51,1	62,9	33		
34	43	35	46	52	41	50	18,6	-31,4	-7,0	21,2	-22,0	3,8	26		
35	32	30	19	30	31	15	6,3	36,7	40,6	-3,3	51,6	50,0	32(H)		
36	51	46	35	48	36	20	9,8	23,9	31,4	25,0	44,4	58,3	47		
Scores d'Evaluation multidimensionnelle de la douleur sur 70				Scores d'échelle de Piper sur 70				Pourcentages d'amélioration de la douleur				Pourcentage d'amélioration de la fatigue			

Annexe 9 : Fréquence des douleurs articulaire et musculaires exprimer en pourcentage de patients.

### Fréquence de la douleur articulaire

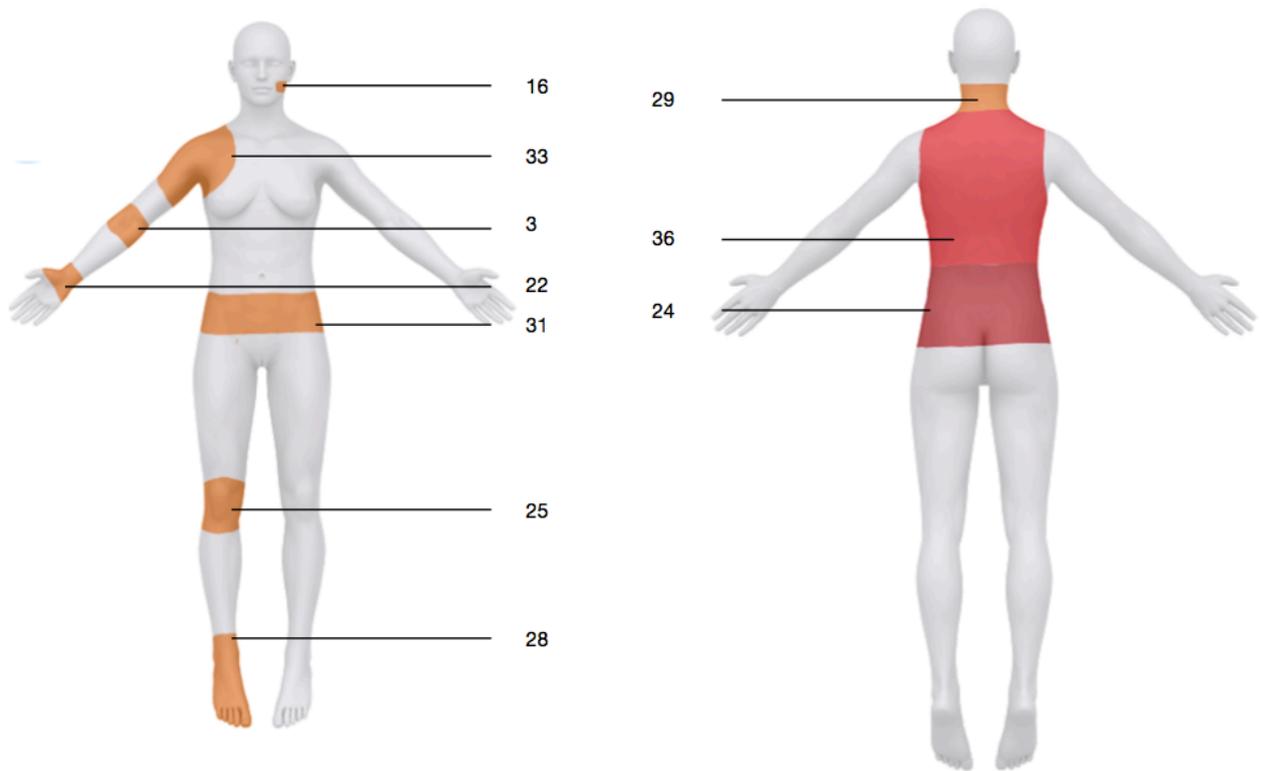


### Fréquence de la douleur musculaire

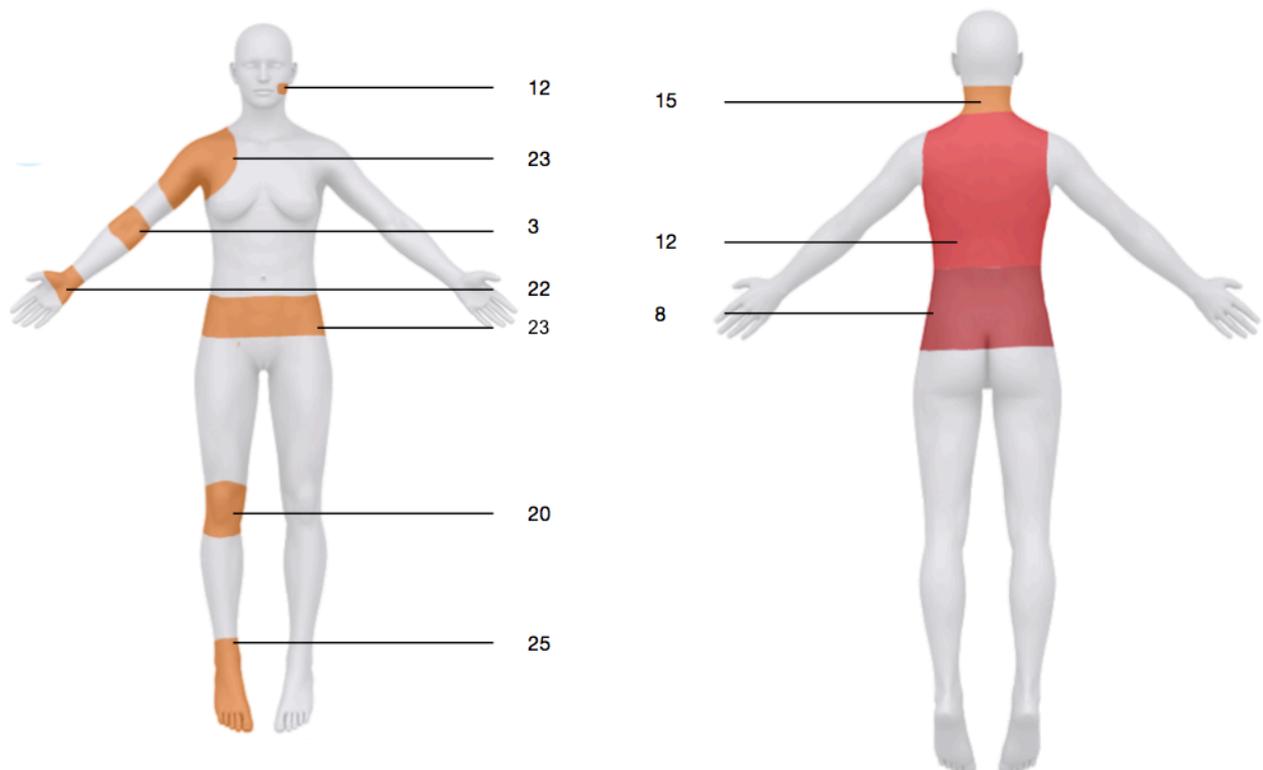


Annexe 10 : Localisation des douleurs articulaires exprimés en nombres de patients

Avant la première consultation



Post traitement





## BIBLIOGRAPHIE

- [1] Tinkle B, Castori M, Berglund B, Cohen H, Grahame R, Kazkaz H, Levy H. 2017. Hypermobile Ehlers–Danlos syndrome (a.k.a. Ehlers–Danlos syndrome Type III and Ehlers–Danlos syndrome hypermobility type): Clinical description and natural history. *Am J Med Genet Part C Semin Med Genet* 9999C:1–22.
- [2] Stanitski, D. F., Nadjarian, R., Stanitski, Cl., Bawle, E., and Tsipouras, P. (2000). Orthopaedic manifestations of Ehlers-Danlos syndrome. *Clin. Orthop. Relat. Res.* 376, 213-221.
- [3] Ehlers E. (1899). Cutis laxa, tendance aux hémorragies de la peau, relâchement de plusieurs articulations (cas pour diagnostic), *Dermat. Woch.* VIII, 173.
- [4] Beighton P, De Paepe A, Steinmann B, Tsipouras P, Wenstrup RJ. (1998) Ehlers-Danlos syndromes: revised nosology, Villefranche, 1997. Ehlers-Danlos National Foundation (USA) and Ehlers-Danlos Support Group (UK)
- [5] Malfait F, Francomano C, Byers P, Belmont J, Berglund B, Black J, Bloom L, Bowen JM, Brady AF, Burrows NP, Castori M, Cohen H, Colombi M, Demirdas S, De Backer J, De Paepe A, Fournel-Gigleux S, Frank M, Ghali N, Giunta C, Grahame R, Hakim A, Jeunemaitre X, Johnson D, Juul-Kristensen B, Kapferer-Seebacher I, Kazkaz H, Kosho T, Lavallee ME, Levy H, Mendoza-Londono R, Pepin M, Pope FM, Reinstein E, Robert L, Rohrbach M, Sanders L, Sobey GJ, Van Damme T, Vandersteen A, van Mourik C, Voermans N, Wheeldon N, Zschocke J, Tinkle B. 2017. The 2017 international classification of the Ehlers–Danlos syndromes. *Am J Med Genet Part C Semin Med Genet* 175C:8–26.
- [6] Beighton, P., Solomon, L., and Soskolne, Cl. (1973). Articular mobility in an African population. *Ann. Rheum. Dis.* 32, 413-418.
- [7] Mao, J. R., Bristow, J. (2001). The Ehlers-Danlos syndrome: on beyond collagens. *J. Clin. Invest.* 107 (9), 1063-1069.
- [8] Malfait, F., Wenstrup, R. J., and De Paepe, A. (2010). Clinical and genetic aspects of Ehlers- Danlos syndrome, classic type. *Genet. Med.* 12, 597-605.
- [9] De Paepe, A., Malfait, F. (2012). The Ehlers-Danlos syndrome, a disorder with many faces. *Clinical Genetics* 82, 1-11.
- [10] Mayer, K., Kennerknecht, I., and Steinmann, B. (2013). Clinical utility gene card for: Ehlers- Danlos syndrome types I-VII and variants – update 2012.

European Journal of Human Genetics 21 (1), mise à jour de l'article paru dans European Journal of Human Genetics (2009) 18.

[11] Bull. Acad. Natle Méd. (2017). Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) type III (hypermobile): validation d'une échelle clinique somatosensorielle (ECSS-62), à propos de 626 cas, 201, n°2.

[12] Hamonet, 2013, Cours sur les traitements <http://claudio.hamonet.free.fr>.

[13] Van der Rest M., Garrone R. 2013. Collagen family of proteins.

[14] Hermanns W. TOG. Le traitement ostéopathique général. Maloine ; 2013.

[15] Serge Paoletti, Peter Sommerfeld. Les fascias : Rôle des tissus dans la mécanique humaine 2011

[16] Barral JP. Le thorax. Maloine ; 1989

[17] Nourissat G, Vigan M, Hamonet C, Doursounian L, Deranlot J (2017). Diagnosis of Ehlers-Danlos syndrome after a first shoulder dislocation. Shoulder Elbow Surg. 2017 Sep 14.

[18] Dr. Chantal KOHLER Les cellules sanguines Collège universitaire et hospitalier des histologistes, embryologistes, cytologistes et cytogénéticiens (CHEC) 2011.

[19] Bazin O., Naudin M. *Manipulations des dysfonctions pelviennes féminines*, Elsevier Masson, 2016

[20] Busquet, Léopold. *L'ostéopathie Crânienne*. Editions Busquet, 7ème édition, 2007.

[21] William Garner Sutherland, *Enseignement dans la science de l'ostéopathie*, traduction de 2002.

[22] Chantepie A., Pérot JF. *Techniques myotensives rachidiennes*. Maloine ; 2009

[23] Hebgen E. T. *Ostéopathie viscérale : principes et techniques*. Maloine ; 2005.

[24] Barral J.P., Mercier P. *Manipulations viscérales I*. Elsevier ; 2004.

[25] Upledger JE, Vredevoogd JD. *Craniosacral Therapy*. Seattle : Island Press ; 1983.

[26] Piper BF, Dibble SL, Dodd MJ, Weiss MC, Slaughter RE, Paul SM. The Revised Piper Fatigue Scale; psychometric evaluation in women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum*. 1998 May;25(4):677-84.

[27] Brock I. Intérêts de l'oxygénothérapie dans le Syndrome d'Ehlers Danlos de type hypermobile. publication soutenue par le GERSED 2017.

[28] Laliberté, Simon & Lamoureux, Julie & J L Sullivan, Michael & Miller, Jean-Marc & Charron, Julie & Bouthillier, Donald. (2008). French Translation of the Multidimensional Pain Inventory: L'inventaire multidimensionnel de la douleur.

[29] Insee, estimations de population. Âge moyen et âge médian de la population en 2018. Paru le : 16/01/2018.

[30] Chiropractic management of Ehlers-Danlos syndrome: a report of two cases. Colloca CJ1, Polkinghorn BS. *J Manipulative Physiol Ther*. 2003 Sep;26(7):448-59.

[31] The Oswestry low back pain disability questionnaire. Fairbank JC, Couper J, Davies JB, O'Brien JP. *Physiotherapy*. 1980 Aug;66(8):271-3.

[32] Multimodal Chiropractic Care for Pain and Disability in a Patient Diagnosed With Ehlers-Danlos Syndrome-Hypermobility Type: A Case Report Richard G. Strunk, D, *journal of chiropractic medicine* June 2017 Volume 16, Issue 2, Pages 147-155

[33] Rosenweig G, Brohier S, Zipfel A. « The placebo effect in healthy volunteers : influence of experimental conditions on physiological parameters during phase I studies » *Br J Clin Pharmacol*. 1995;39(6):657-64. PMID 7654484.

## Résumé

Introduction : Le Syndrome de Ehlers Danlos hypermobile (SEDh) est une maladie génétique du collagène à l'origine d'un tableau asthéo-algique chronique typique. Le SEDh est peu connu, et encore très absent du paysage ostéopathique.

But de l'étude : Evaluer les effets d'une prise en charge ostéopathique sur les critères chroniques de fatigue et douleur chez les patients diagnostiqués SEDh

Méthodes : Etude expérimentale contrôlée, randomisée. Effectuée sur 73 patients répartis aléatoirement en deux groupes, un groupe témoins et un groupe traité. Deux consultations ostéopathiques auront été effectuées. La fatigue et la douleur auront été évaluées respectivement par l'échelle de Piper et l'EMD.

Résultats : Nos résultats, statistiquement significatifs, ont montré une moyenne de 47,1 % d'amélioration de la fatigue et 39,9 % de la douleur chez les sujets traités. Contre, une amélioration 0,6 % de la fatigue et une détérioration de 11,5 % de la douleur dans le groupe témoins à la fin de notre expérimentation.

Conclusion : L'intégration d'une prise en charge ostéopathique dans le traitement de la fatigue et de la douleur dans le SEDh pourrait s'avérer positif et constituer un apport bénéfique

Mots-clés : Ehlers Danlos, SEDh, Ostéopathie, Douleur, Fatigue, Chronique

---

## Abstract

Introduction : Hypermobile Ehlers Danlos Syndrome (hEDS) is a genetic connective tissue disorder that results in a chronic pain and fatigue syndrome. hEDS is underdiagnosed and fairly absent in the osteopathic landscape.

But de l'étude : Assess the effects of an osteopathic treatment in chronic pain and fatigue for patients diagnosed with hEDS.

Méthodes : Controlled and randomized experimental study. Based on 73 patients, randomly assigned to two groups, a control group and a treated group. The patients received two osteopathic consultations. Fatigue and pain were assessed respectively by Piper Fatigue Scale and the MPI.

Résultats : The results were statistically significant, and showed an average of 47,1 % of improvement in fatigue and 39,9 % for pain in treated subjects. Versus 0,6 % of improvement in fatigue and a worsening of 11,5% in pain for the control group at the end of the experiment.

Conclusion : Integration of osteopathic care in hEDS management of pain and fatigue may be a beneficial addition to the treatment of hEDS patient.

Mots-clés : Ehlers Danlos, hEDS, Osteopathie, Pain, Fatigue, Chronic