

# Ehlers-Danlos : une asso pour les malades

Difficile à diagnostiquer, le syndrome, aux diverses manifestations invalidantes, laisse souvent démunis ceux qui en souffrent.



*Une quarantaine de personnes ont fêté, dimanche au lycée de la Colinière, à Nantes, l'ouverture de l'antenne 44 de Sed'in France.*

| PHOTO : OUEST-FRANCE

L'objectif de Sed'in France est la sensibilisation, la reconnaissance et le soutien des patients souffrant du syndrome d'Ehlers-Danlos. Cette pathologie entraîne fatigue chronique, douleurs, hyperlaxité ligamentaire et autres manifestations invalidantes. L'association, créée en 2018, regroupe quinze antennes locales.

Une vient d'ouvrir en Loire-Atlantique. « **Nous rencontrons aujourd'hui de grosses difficultés pour être diagnostiqués, car il n'y a pas de centre de référence en Pays de la Loire**, explique Stéphanie Moret, une de ses responsables. **Il y a un réel besoin dans tout l'Ouest. Les médecins ne connaissent pas ou peu le syndrome, d'où des prises en charge très difficiles à trouver et souvent inadaptées.** »

« **J'avais des blessures à répétition inexplicables et une fatigue chronique**, raconte Julie Chauvin, diagnostiquée en 2019. **J'ai vécu deux ans**

**d'errance médicale avant qu'un médecin n'établisse le bon diagnostic. Je suis kinésithérapeute et, à 37 ans, je ne peux plus travailler.** » Brigitte Corre la troisième responsable d'antenne enchérit : « **J'ai 53 ans. La maladie a commencé il y a dix ans. J'ai fait une hémiparésie du côté gauche. On ne savait pas ce que j'avais. Les médecins ont pensé à la sclérose en plaques. La maladie a été identifiée au bout de trois ans.** »

Ces patients consultent des spécialistes dans les centres antidouleur, qui leur proposent des traitements adaptés. Les séances de kinésithérapie ainsi que l'ostéopathie et la balnéothérapie, en complément du port de vêtements compressifs, permettent également d'améliorer la santé des patients.

**Contact.** [www.sedifrance.org](http://www.sedifrance.org), [sedifrance.loireatlantique@gmail.com](mailto:sedifrance.loireatlantique@gmail.com).