



## **Syndrome-EHLERS-DANLOS.COM**

Reconnue d'intérêt général

“Assurer à chaque patient un diagnostic plus rapide, réduire l'errance diagnostique avec un objectif quantifié réduit à 1 an”

Troisième PLAN NATIONAL MALADIES RARES 2018-2022 : Partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun

Madame la ministre

S/C de

Monsieur le Directeur Général de la Santé,  
Madame la directrice générale de l'offre de soins

Madame la Directrice de projet auprès du directeur général Plan national maladies rares et plan Parkinson

J'interviens en qualité de Président de l'Association **Syndrome-Ehlers-Danlos.com**, située à Le Pré Saint-Gervais (93).

**Syndrome-Ehlers-Danlos.com** a été créée le 22 novembre 2018 afin de :

- Faire découvrir et faciliter la compréhension du Syndrome d'Ehlers Danlos (SED) au grand public et aux malades
- Résoudre les problèmes liés au SED ou à des maladies associées déjà reconnues ou à venir
- Défendre la prise en charge globale du SED auprès des institutions concernées

Nous sommes une association nationale et mondiale indépendante, gérée en partie par des malades eux-mêmes pour défendre tous les malades.

Le SED est une pathologie héréditaire qui touche l'ensemble du tissu conjonctif et en particulier une protéine « le collagène » qui est plus extensible chez un malade du SED que chez une personne normale d'où sa fragilité.

Le tissu conjonctif est un tissu commun présent dans tout le corps et touche tous les organes. Ceux-ci sont organisés autour de ce tissu qui constitue 80 % du corps humain.

On peut le considérer comme une substance fondamentale dans laquelle baignent tous les organes. Il est un soutien, un lien entre différents types de tissus et les organes du corps humain, notamment les membranes externes qui enveloppent l'encéphale et la moelle épinière qui établissent le système nerveux central.

Il est aussi dans toutes les enveloppes des différents organes via le collagène, au niveau de la peau ; les yeux ; les tendons ; les os ; les cartilages ; le tube digestif ; les poumons ; etc...

L'atteinte de ce tissu conjonctif et du collagène explique, à elle seule, la richesse de la symptomatologie, en ajoutant la fatigue intense, qui surprend souvent les soignants, et le caractère général des lésions.

Les malades font face à une errance médicale périlleuse, longue, où ils ne sont pas crus, soulagés et aidés correctement.

Les médecins d'aujourd'hui ont tendance à mettre beaucoup de choses sur le côté psychologique du patient, alors que celui-ci doit chercher et prouver ce dont il souffre. Le médecin n'est plus forcément un allié pour nous soigner, en qui nous pouvons avoir une confiance aveugle.

Cette maladie nécessite de passer divers examens médicaux pour affirmer son diagnostic mais parfois les résultats sont trompeurs en fonction de l'évolution de la maladie suivant l'âge à laquelle les malades sont diagnostiqués. Plus on est diagnostiqué jeune, plus la maladie est facile à être détectée et donc à pouvoir en surveiller l'évolution.

Actuellement, on ne peut pas guérir d'un SED, quel qu'en soit le type.

Les seuls moyens sont des traitements symptomatiques, adaptés par les spécialistes pour chaque patient. L'objectif de tous les traitements, qu'ils soient médicamenteux ou non, ponctuels ou permanents, est de rétablir un mieux-être qui permette la gestion des douleurs, d'une vie quotidienne plus sereine, vivable et de ne pas avoir des idées morbides et des suicides à court terme.

Notre association revêt aujourd'hui un rôle essentiel dans le soutien, l'écoute des malades mais également dans l'aide au diagnostic.

Depuis sa création, le nombre de personnes qui nous demandent aide et soutien explose.

**Syndrome-Ehlers-Danlos.com** œuvre au quotidien pour représenter les malades et défendre leurs droits.

C'est la raison pour laquelle nous souhaitons porter à votre connaissance notre existence afin de pouvoir collaborer et apporter notre expertise..

Nous restons à votre disposition pour vous fournir tous renseignements complémentaires et espérons, Madame la ministre, pouvoir échanger avec vous ou un de vos conseillers, pour vous exposer plus en détails l'organisation de notre association.

Dans l'attente de votre réponse, veuillez croire, Madame la ministre, à l'expression de notre haute considération.

Bruno Delferrière



Président de Syndrome-Ehlers-Danlos.com