SAMBREVILLE

Une journée pour le SED

Les Syndromes d'Ehlers-Danlos (SED en abrégé) est le nom donné à un groupe d'affections génétiques rares, nommées d'après les travaux du Danois Ehlers et du Français Danlos, au début du siècle dernier.

Plusieurs types sont répertoriés, dont les causes sont variables et en cours d'identification. Il s'agit principalement d'un déficit en collagènes. L'absence de cette protéine entraîne des conséquences importantes, et d'autres protéines peuvent être également touchées. Actuellement, il n'y a pas de traitement des causes de la maladie, mais il faut traiter les symptômes par kinésithérapie, hydrothérapie ou encore balnéothérapie.

Conscients de la solitude et de la détresse que peuvent vivre les personnes et leur famille atteintes d'une maladie génétique rare et soucieux de renseigner ces derniers, le GESED a été créé en septembre 2001. La présidente en est Ute Costermans. Les objectifs de cette association sont divers, mais on y trouve principalement l'aide au malade et à sa famille, la dispense de conseils sociaux et le soutien psychologique, la sensibilisation du corps médical et du grand public à la maladie.

C'est dans cet ordre d'idées que l'association, accompagnée par son homologue française, organise à Sambreville un colloque visant à informer le public sur cette maladie. Cette organisation, placée sous les auspices du collège communal de Sambreville et plus particulièrement de l'échevine de la Santé, Marie-Christine Foerster, aura lieu le **samedi 28 mars** à la salle communale de Velaine-sur-Sambre.

ÉdA 211078

Le professeur Claude Hamonet intègre dans son approche du SED toute la détresse des malades.

L'entrée est gratuite et cette journée s'adresse aux médecins et aux professionnels de la santé, aux malades, mais aussi à toute personne qui souhaite mieux connaître cette maladie. ■ **Th. C.**

PROGRAMME

Après l'accueil prévu à 9 h 30, une présentation du SED par le docteur Marie-Noëlle Gaveau aura lieu à 10 h.

À **10 h 15**, Lies Rombaut de l'UZ Gent traitera de l'intervention sur la proprioception et les plaintes fréquentes des patients atteints du SED hypermobile.

À **11 h**, la professeur canadienne Louise Gagnon abordera la qualité de la vie d'une personne atteinte d'une maladie rare et handicapante.

À **14 h**, Madame Hendrickx, du ministère des Affaires sociales, interviendra sur les aides qui peuvent être obtenues par les personnes malades.

> Jacqueline Legrain-Renard au 071/773 654 ou 0497/745 359.