

Le combat d'une mère: "Ma fille est atteinte du SED, une maladie rare mais bien réelle"

Source: <http://www.rtl.be/info/vous/temoignages/le-combat-d-une-mere-ma-fille-est-atteinte-du-sed-une-maladie-rare-mais-bien-reelle--362795.aspx> (Publié le 05 juin 2013)

A 8 ans, Alexia est atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos. Christel veut faire passer un message pour faire connaître cette anomalie dont est victime sa fille depuis sa naissance.

Christel a contacté la rédaction [via la page AlerteZ-nous](#) afin de faire connaître une maladie génétique qui touche Alexia, sa fille de 8 ans depuis sa naissance. Son enfant est atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos ou SED. Cette maman a créé [une page Facebook](#) afin de faire connaître un peu mieux cette maladie. "*J'ai créé ce groupe pour notre combat contre la maladie d'Alexia: le Syndrome d'Ehlers-Danlos trop peu connu et reconnu !*", nous a confié Christel.

Le diagnostic, enfin, après 7 ans de problèmes de santé

Depuis sa naissance, Alexia a eu beaucoup de soucis de santé. Aucun nom n'avait pourtant pu être donné à sa maladie jusqu'à l'année dernière. Christel a enfin obtenu une réponse grâce à un généticien qui a pu diagnostiquer le mal qui affectait le quotidien de la petite fille depuis toujours.

De mère en fille

Dans le cas d'Alexia, Le syndrome d'Ehlers-Danlos s'est transmis par Christel, elle-même porteuse de la maladie par sa mère. Les deux femmes, beaucoup moins touchées qu'Alexia, ont appris qu'elles étaient porteuses du syndrome grâce aux analyses faites pour la petite fille.

Alexia est "hyper mobile"

"Cette maladie est connue sous plusieurs formes, celle qu'Alexia présente est le type hyper mobile caractérisé par une hyper laxité généralisée avec des luxations récidivantes, des douleurs chroniques et de la fatigue intense qui sont à la fois physiquement et psychologiquement invalidante. Elle a du mal à cicatriser", a encore précisé la mère.

Victime de moqueries

La fillette est aussi victime de nombreuses moqueries dans son école et rencontre quelques difficultés scolaires dues à sa situation difficile. "*Elle est mise à l'écart car sa maladie est incomprise*", nous a confié la jeune maman.

Grosses fatigues

Les nombreux rendez-vous médicaux épuisent également la fille de 8 ans qui a difficile à marcher. Partagée entre les séances de kinésithérapie, de logopédie ou encore les rendez-vous chez le psychologue, Alexia a peu de loisirs car elle n'a ni temps ni l'énergie d'avoir la vie d'une enfant de son âge.

"J'aimerais que notre combat serve à d'autres personnes"

Christel voudrait permettre à d'autres personnes de s'informer sur cette maladie qui, selon elle, est trop souvent mal diagnostiquée. *"Mon but est de faire connaître la maladie et faire comprendre que nous vivons avec chaque jour. J'aimerais que cette maladie soit reconnue face aux différents organismes, que notre combat serve à d'autres personnes"*, nous a-t-elle expliqué.

"Les maladies rares ont besoin d'être reconnues"

"Même les maladies rares, orphelines ont besoin d'être reconnues. Cette maladie est une maladie qui handicape énormément dans la vie de tous les jours. Elle est souvent mal diagnostiquée", a ajouté la femme qui déplore qu'il n'y ait pas encore de traitement à ce jour.

Deborah Lebeni

En savoir plus

Le syndrome d'Ehlers-Danlos : qu'est-ce que c'est ?

Les Syndromes d'Ehlers-Danlos (SED en abrégé) est le nom donné à un groupe d'affections génétiques, rares, nommées d'après les travaux d'Ehlers (un Danois) et de Danlos (un Français), au début du XXème siècle. C'est une maladie rare et orpheline. Les statistiques montrent qu'actuellement, le SED touche moins d'un enfant sur 2000 naissances. Du fait de sa rareté, cette maladie est très souvent diagnostiquée tardivement (voire même à l'âge adulte).

Le SED est souvent confondu avec la fibromyalgie et/ou le syndrome de fatigue chronique. Certains des symptômes du SED peuvent aussi faire penser à la sclérose en plaques. Le SED est lié à une anomalie du collagène. Cette protéine est la plus abondante dans l'organisme puisqu'on la retrouve dans tous les tissus (peau, muscles, ligaments, organes, os, ...) Le collagène sert d'armature au tissu conjonctif, un peu comme le métal dans le béton armé. Ils sont très variables : chez certains patients, on retrouve une grande quantité de symptômes tandis que chez d'autres, ils seront moins nombreux. Les symptômes présentés par les patients varient en intensité et évoluent aussi dans le temps.

Cependant, on peut remarquer que certains symptômes se retrouvent chez tous les patients, quelle que soit la forme de leur maladie :

La fatigue, les douleurs, une fragilité de la peau et une instabilité des articulations. (*Source: [site web du Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos](#)*)

A découvrir

[En savoir plus sur la maladie: Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos](#)