

STRASBOURG Journée des maladies rares

# Le syndrome qui fait mal

Le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) est une maladie rare, génétique, orpheline et... très méconnue. Témoignage à Strasbourg à l'occasion, ce lundi, de la journée des maladies rares.

À STRASBOURG, Muriel Weisheimer, 63 ans, mariée, explique qu'« à l'âge de douze ans, j'ai commencé à souffrir de multiples déchirures des ligaments du genou ainsi que d'entorses des chevilles. À cette époque, on ne se posait pas de question, une enfant fragile, on opérât. Je souffrais déjà beaucoup. J'ai voulu avoir des enfants comme toute femme, c'est là que les choses se sont compliquées. Fausses couches à répétition, grossesses difficiles. Mais je ne me suis pas laissée abattre, je suis fière d'avoir réussi à avoir quatre enfants, dont le plus âgé a 32 ans. J'ai continué pendant des années à vivre avec mes douleurs, mes déchirures des tendons des épaules, de multiples opérations pour réparer toutes ces déchirures. Mon médecin m'a dirigée dans un centre antidouleur. »

Selon cette courageuse patiente, « nous sommes comme des pantins désarticulés face à cette maladie douloureuse, fort handicapante pour certains et évolutive. Peu ou pas de spécialistes formés, des années d'errance de diagnostic. » Rire peut conduire à se luxer une côte flottante. Manger du pain à se luxer la mâchoire. Enfiler un pull

à se luxer une épaule. Apparaissent aussi des hématomes spontanés, des déchirures ligamentaires, musculaires, parfois des ruptures artérielles.

Selon ceux qui y sont exposés, la maladie peut faire suspecter de la maltraitance sur ses enfants ou son conjoint. Les enfants atteints peuvent être malmenés par leurs camarades de classe qui ne comprennent pas. « Pourquoi un jour tu marches et pourquoi un jour tu as des béquilles, pourquoi un jour tu as un fauteuil roulant ? »

À l'occasion de la journée des maladies rares, le 29 février, un mouvement de sensibilisation a été lancé, pour signifier que cette pathologie est un combat permanent. Slogan retenu : « Ne pas faire pleurer, ne pas abandonner pour les futures générations. »

## « Tout cela me fatigue »

Atteinte comme sa mère, Muriel Weisheimer se souvient que « le médecin qui m'a pris en charge n'en revenait pas : "Comment peut-on laisser une personne souffrir sans se rendre compte qu'il y avait un souci bien plus grave derrière ?" On m'a orientée vers un centre de génétique. C'est là que, pour la première fois, j'ai entendu parler du syndrome d'Ehlers-Danlos. J'ai été dirigée vers un service de rhumatologie au CHU. Le professeur a bien voulu essayer, en collaboration avec le centre antidouleur, plusieurs traitements qui sont lourds. Cela fait maintenant six ans que je prends ces médica-



« Nous sommes comme des pantins désarticulés face à cette maladie douloureuse, fort handicapante pour certains. »

DOCUMENT REMIS

ments. Tout cela me fatigue. Mais je ne baisse pas les bras. » Du coup, elle a fait le pas vers des associations, « pour m'engager, faire connaître cette maladie. En novembre dernier, j'ai rencontré les membres de l'association AMSED-Génétique lors d'une réunion autour du SED organisée au centre de référence de Garches. Échanger entre malades, avec le staff médical, ça fait du bien, ça rebooste. Après, j'ai organisé ma première rencontre avec d'autres malades à Strasbourg pour l'association, un café gourmand pour aussi briser notre solitude, rire tout simplement... Nous finançons aussi la recherche car nous avons envie que les futures générations ne vivent plus sans es-

poir. » Le combat peut prendre des formes inattendues : M<sup>me</sup> Weisheimer dit se battre avec son logeur social pour obtenir l'installation d'une simple prise de courant dans sa cave, afin de pouvoir recharger un fauteuil roulant électrique... Même en l'absence de protocole bien établi, malgré la superposition de molécules puissantes, elle garde une grande force de vie, tout en saluant l'assistance de son mari... ■

DIR

» AMSED-Génétique : association des malades du syndrome d'Ehlers-Danlos.

M<sup>me</sup> Valérie Gisclard, présidente : 0620811442

TTE-RTE 06

DWA Pigeon 29/2/16