

Fiches pratiques de l'asbl GESED

Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos



L'IMPACT DU SED SUR LA QUALITÉ DE VIE

Ce document est la propriété de l'asbl GESED.

Toute reproduction, en tout ou partie, est soumise à l'approbation du conseil d'administration du GESED

L'impact du SED sur la qualité de vie

Compte-rendu de l'exposé du Professeur Calders – Lies Rombaut, Journée médicale 2009



Pr Patrick Calders

L'équipe du centre de génétique de l'UZ Gent en collaboration avec le département du Sciences de Réhabilitation et Kinésithérapie de l'université Gent mènent, depuis plus d'une année, une large étude sur le SED, entre autre les difficultés de proprioception liées au SED, l'impact du SED sur la qualité de vie du patient, l'adaptation de la kinésithérapie au SED.

Le Professeur Calders, membre de l'équipe qui se penche sur le problème du SED (Prof. A. Depaepe, Prof. P. Calders, Dr Fransiska Malfait, Drs Lies Rombaut), nous a parlé de l'impact du SED sur la qualité de vie du patient.

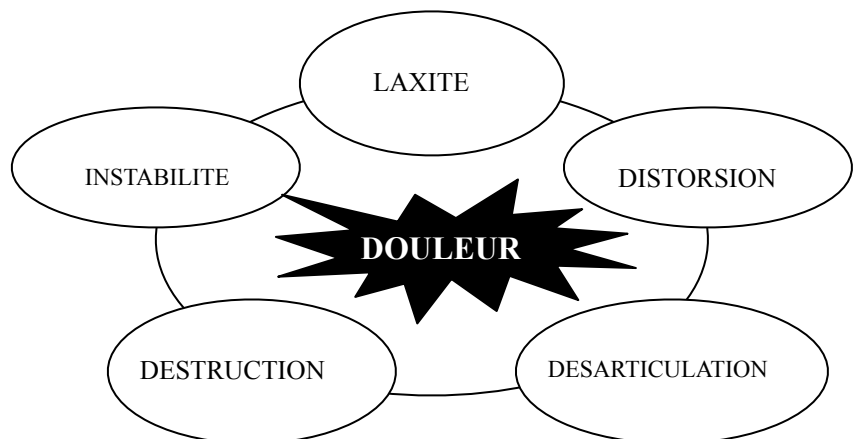
Le SED est la maladie du tissu conjonctif la plus courante. 90 % des personnes atteintes du SED présente la forme hypermobile. Cette forme est celle qui atteint le plus le fonctionnement musculo-squelettique.

L'étude qui a été menée durant 7 mois, de janvier à juillet 08, s'est attachée à tenter de faire un inventaire des plaintes et des symptômes dans le cadre du SED et à évaluer les conséquences du SED au niveau de la vie quotidienne (plaintes physiques et psychiques) et au niveau psycho-social.

Au cours de cette étude, 83 patients belges (73 femmes et 10 hommes) âgés de 18 à 75 ans (moyenne d'âge : 40 ans) ont été interrogés de différentes façons :

- ➔ un questionnaire unique portant aussi bien sur les limitations physiques, sociales et émotionnelles que sur l'inventaire des plaintes et des traitements mis en place.
- ➔ Un questionnaire sur les douleurs et leurs conséquences, au niveau psycho-social.
- ➔ un journalier, tenu par chaque patient, durant 8 semaines.

On pourrait décrire l'hyperlaxité sous forme de schéma :



Les plaintes et les symptômes

Quelles sont les plaintes et symptômes le plus souvent rencontrés ?

- ➔ Problèmes articulaires : 100 % des participants à l'étude présentent une arthralgie (douleur articulaire), des luxations ou subluxations.
- ➔ Problèmes musculaires : présents pour 84 % des malades. Les symptômes sont multiples : 1 patient sur 2 présente des crampes et un sur 3 souffre de myalgies (douleurs musculaires) et/ou de faiblesses musculaires, tendinites, myosites (inflammations musculaire).
- ➔ Problèmes de peau : ils atteignent 55 % des patients (contusions fréquentes, peau fine et vulnérable, mauvaise guérison des lésions).

- ➔ Problèmes neurovégétatifs pour 47 % des patients : vertiges, évanouissements, nausées, variations de température, transpiration augmentée.
- ➔ Maux de tête, migraines : 29 % des patients
- ➔ Fatigue : 24 % des patients
- ➔ Problèmes gastro-intestinaux : 17 % des patients
- ➔ déséquilibre (tomber, se cogner, trébucher) : 12 % des patients.
- ➔ Mauvaise condition physique : 10 % des patients

Les patients interrogés présentent entre 1 et 13 plaintes différentes. Elles sont très fluctuantes dans leur forme (type de plainte) et dans le temps (durée, fréquence).

Quelles sont les articulations qui font le plus souvent mal ?

- ➔ Dos : 72 % de l'ensemble des patients
- ➔ Genou : 55 %
- ➔ Epaule : 54 %
- ➔ Bassin et hanches : 51 %
- ➔ Nuque : 47 %

Quelles sont les articulations qui se déboîtent le plus souvent ?

- ➔ Doigts : 43 % de l'ensemble des patients
- ➔ Epaule : 42 %
- ➔ Poignet : 38 %
- ➔ Genou : 34 %
- ➔ Cheville et pied : 23 %

La vie quotidienne du patient SED

62 % se plaignent de mal dormir et 40 % sont obligés de se reposer en journée.

45 % ont des difficultés pour écrire à la main ou pour toutes les activités qui réclament l'utilisation des mains.

39 % se plaignent d'oublis (lieux où ils ont déposé un objet, date de rendez-vous,...)

39 % voient une diminution de leur activité sexuelle

Le fonctionnement psycho-social du patient est bouleversé par les atteintes du SED et les douleurs qu'elles génèrent. Le domaine

qui semble le plus touché est celui du fonctionnement intellectuel, suivi du comportement émotionnel et des interactions sociales. La capacité à communiquer n'est pas affectée.

Quel est l'effet des douleurs du SED sur le fonctionnement psycho-social, en comparaison avec d'autres maladies?

Le score moyen des effets psycho-sociaux du SED se situe à 3, 0 étant une situation sans problème et 6, une situation extrêmement problématique.

Si on compare avec le score attribué, par d'autres études, à l'accident vasculaire-cérébral (score de 1,5) et l'arthrite rhumatoïde (score de 2), on constate que le SED est une maladie dont les implications sont très lourdes, pour le patient et son entourage, tant dans la vie quotidienne que dans le fonctionnement psycho-social du malade.