

Quelle est la prévalence du syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) ?

Chaque type de SED a une prévalence différente au sein de la population. Le SED hypermobile (SEDh) est de loin le plus fréquent. Il représente environ 90 % des cas de SED et toucherait au moins une personne sur 3 100 à 5 000. Le SEDh est actuellement classé comme une maladie rare, mais sa prévalence réelle est inconnue et pourrait être sous-estimée.

Le SED classique (SEDC) et le SED vasculaire (SEDV) sont beaucoup plus rares que le SEDh.

- Le syndrome d'Ehlers-Danlos touche environ 1 personne sur 20 000 à 40 000.
- Le SEDv touche environ 1 personne sur 100 000 à 200 000. Tous les autres types de SED sont classés comme ultra-rares, touchant moins d'une personne sur 1 million.

Quelles sont les causes du SED ? Le SED est causé par des variants spécifiques des gènes responsables de la production de collagène et des protéines du tissu conjonctif associées. Certains types de SED sont associés à plusieurs gènes différents. La ou les causes génétiques du SEDh n'ont pas été identifiées.

Le syndrome d'Ehlers-Danlos peut-il être héréditaire ? Le syndrome d'Ehlers-Danlos peut être transmis des parents à l'enfant. Chaque type de syndrome d'Ehlers-Danlos est transmis selon un mode dominant ou récessif. Le mode de transmission de chaque type détermine la probabilité de transmission de la maladie à un enfant. NOUS SOMMES À L'AFFAIRE

Quelles ressources sont disponibles pour les personnes atteintes du syndrome d'Ehlers-Danlos ?

La Société Ehlers-Danlos offre une variété de ressources aux personnes touchées par le syndrome d'Ehlers-Danlos et le syndrome d'hypersensibilité à l'alcool dans le monde entier.

- Ligne d'assistance
- Groupes de soutien virtuels
- Annuaire des professionnels de la santé
- Annuaire des groupes de soutien et des organismes de bienfaisance
- Inspirer
- Vidéos
- EDS ECHO

Pour plus d'informations sur EDS, cliquez [ici](#).

Qu'est-ce que le syndrome d'Ehlers-Danlos ?

Les syndromes d'Ehlers-Danlos (SED) sont un groupe de 13 troubles héréditaires du tissu conjonctif :

- SED hypermobile (SEDh)
- SED classique (SEDc)
- SED vasculaire (SEDv)
- Arthrochalasie SED (SEDa)
- Syndrome de la cornée fragile (SCF)
- SED cardiovalvulaire (SEDcv)
- SED de type classique (SEDcl)
- Dermatosparaxis SED (dEDS)
- SED cyphoscoliotique (SEDk)
- SED musculocontracturaux (SEDmc)
- SED myopathique (SEDm)
- SED parodontal (SEDp)
- SED spondylodysplasique (SEDsp)

Le tissu conjonctif est présent dans tout le corps, où il assure soutien, protection et structure. Les syndromes d'Ehlers-Danlos sont causés par des modifications génétiques qui entravent le bon fonctionnement du tissu conjonctif.

Quels sont les signes et symptômes du SED ? Chaque type de SED possède ses propres caractéristiques et critères diagnostiques. Certains symptômes sont communs à tous les types de SED, notamment :

- Hypermobilité articulaire
- Hyperextensibilité cutanée
- Fragilité des tissus

D'autres symptômes ne sont observés que dans certains types spécifiques de SED. Même au sein d'un même type de SED, les symptômes peuvent être très différents.

Qu'est-ce que l'hypermobilité articulaire ? L'hypermobilité articulaire signifie que les articulations d'une personne ont une amplitude de mouvement supérieure à la normale. Certaines personnes présentent une hypermobilité articulaire sans douleur ni autres problèmes. Ce problème survient lorsque les articulations hypermobiles sont instables ou sollicitent trop d'autres parties du corps. L'instabilité articulaire survient lorsque les os d'une articulation ne sont pas maintenus solidement en place. Cela peut entraîner des subluxations, des luxations, des entorses et d'autres blessures. L'instabilité articulaire peut provoquer des douleurs aiguës et chroniques et perturber la vie quotidienne.

Qu'est-ce que la fragilité tissulaire ? La fragilité tissulaire signifie que les organes et autres structures du corps sont plus vulnérables aux dommages. Elle peut se manifester par une tendance aux ecchymoses et une mauvaise cicatrisation dans de nombreux types de SED. Certains

types de SED peuvent également entraîner une fragilité sévère de la peau, des vaisseaux sanguins, des organes abdominaux, des yeux, des gencives et des os.

Qu'est-ce que l'hyperextensibilité cutanée ? L'hyperextensibilité cutanée signifie que la peau peut être étirée au-delà de la normale. Une hyperextensibilité cutanée légère peut être observée chez les personnes atteintes de tout type de SED. Une hyperextensibilité cutanée plus sévère est observée dans certains types de SED. Les personnes atteintes de SED peuvent également présenter d'autres caractéristiques et symptômes cutanés, tels qu'une texture cutanée inhabituelle, une peau fragile, une peau très fine, un retard de cicatrisation et des cicatrices anormales.

Comment diagnostique-t-on le SED ? Chaque type de SED possède ses propres critères diagnostiques cliniques. Si une personne répond aux critères diagnostiques d'un type de SED, un test génétique doit être effectué pour confirmer le diagnostic. La ou les causes génétiques du SEDh n'ayant pas encore été identifiées, il n'existe actuellement aucun test génétique permettant de diagnostiquer le SEDh. Le diagnostic de SEDh est posé aux personnes qui répondent aux critères diagnostiques cliniques du SEDh.

Comment le SED est-il pris en charge ? Il n'existe pas de traitement spécifique pour chaque type de SED. La prise en charge du SED repose donc sur la prise en charge des symptômes de chaque personne. Chaque type de SED peut provoquer des symptômes variés dans différentes parties du corps. Par conséquent, les personnes atteintes du SED nécessitent souvent la prise en charge de plusieurs professionnels de santé de différentes spécialités. Le plan de soins de chaque personne doit répondre à ses besoins spécifiques. Pour consulter les critères diagnostiques, cliquez [ici](#).

Entrer en contact

Pour plus d'informations sur le travail de la Société Ehlers-Danlos, pour vous impliquer ou pour faire un don, veuillez visiter : www.ehlers-danlos.com

Avis de non-responsabilité : Les traductions du contenu de ce site web sont fournies « en l'état » pour la commodité de l'utilisateur. Elles peuvent être générées par des outils automatisés, des services tiers ou des bénévoles. Bien que nous nous efforcions d'assurer l'exactitude, nous ne pouvons garantir la fiabilité ni l'exhaustivité de ces traductions et aucune garantie, expresse ou implicite, n'est donnée quant à l'exactitude, la fiabilité ou la justesse des traductions. Les utilisateurs doivent considérer les traductions comme des informations générales et non comme des conseils médicaux, juridiques ou autres conseils professionnels. La Société Ehlers-Danlos décline toute responsabilité en cas d'erreur, d'inexactitude ou de malentendu découlant du contenu traduit.