

**POUR UN ACCES AU DIAGNOSTIC ET AUX SOINS DES PERSONNES ATTEINTES DU SYNDROME D'EHRLERS DANLOS .**

Nous, Médecins, professionnels de la santé et de l'enseignement, associations de patients, patients, ayant participé au 4<sup>ème</sup> colloque international sur le Syndrome d'Ehlers Danlos, à la Pitié Salpêtrière, nous nous adressons aux responsables politiques et sanitaires pour leur faire connaître la situation, parfois dramatique, dans laquelle se trouvent les familles avec un Syndrome d'Ehlers Danlos

Cette maladie héréditaire apparaît comme fréquente mais tardivement ou non diagnostiquée par méconnaissance des signes cliniques significatifs et, surtout, du fait de l'absence de tests biologiques.

Le retard du diagnostic conduit à des interprétations diagnostiques erronées avec des conséquences thérapeutiques, graves, pouvant mettre la vie en danger.

L'absence de diagnostic a aussi pour conséquence la transmission de la maladie par des parents qui ne se savent pas atteints. Cette transmission est très particulière puisqu'elle touche la totalité des enfants dont un parent est atteint avec une sévérité très variable et imprévisible.

Même s'il y a peu de symptômes, les personnes atteintes sont fragiles et exposées à des accidents hémorragiques, à des affections gangréneuses de la vésicule, des occlusions intestinales graves.

Nous demandons, avec beaucoup de détermination que l'ensemble de la communauté médicale soit formée au diagnostic et aux traitements des symptômes les plus invalidants avec leur spécificité, Notamment les douleurs, la fatigue, des troubles moteurs complexes, les difficultés cognitives.

Le lien entre le spectre autistique et le syndrome d'Ehlers-Danlos implique un investissement de recherche en rapport avec l'enjeu qui est considérable.

Il est très important que les Médecins Conseil des Caisses d'Assurance Maladie et les MDPH soient les premiers bénéficiaires d'une information solide sur cette pathologie et que les refus de traitements et de réadaptation sociale, régulièrement rencontrés par les personnes atteintes, cessent.

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

activité sociale :

Paris le 17 mars 2018

A transmettre par Mail à : [sylvie.grimme@gmail.com](mailto:sylvie.grimme@gmail.com)