

COMMUNIQUE DE PRESSE :

De la fibromyalgie au Syndrome d'Ehlers Danlos, un syndrome médiatisé et un syndrome oublié : des erreurs diagnostiques aux erreurs thérapeutiques et d'orientations sociales

**Professeur Emérite Claude Hamonet (Hôtel-Dieu MPR, Garches
Génétique), Docteur Nejib Trabelsi (MDPH 91)**

Fibromyalgie et Syndrome d'Ehlers-Danlos, une confusion fré- quente entre un syndrome très médiatisé et une maladie génétique oubliée, à tort exclue dans la « rareté ».

Le diagnostic de fibromyalgie est à la mode, soutenu par des médecins et des associations avec une très large médiatisation dans les milieux médicaux et dans le grand public. Ce syndrome touche préférentiellement des femmes et est dominé par les douleurs et la fatigue associées à des troubles du sommeil.

Ces caractéristiques sont également celles de la forme la plus handicapante et la plus fréquente du syndrome d'Ehlers-Danlos. La confusion au détriment du syndrome d'Ehlers-Danlos est très fréquente. La cause en est l'ignorance quasi-totale par les [médecins de l'existence de ce syndrome pourtant bien réel](#). Ceci explique qu'il n'est jamais évoqué dans le diagnostic étiologique de douleurs intenses, permanentes, rebelles avec fatigue frisant la somnolence associée à des troubles du sommeil. Une enquête récente vient de [démontrer magistralement](#) cette réalité. Elle a été effectuée par le Docteur Nejib Trabelsi, médecin de la MDPH de l'Essonne. Il a scruté 2600 dossiers de demandes [auprès de la MDPH](#) à la recherche de symptômes évoquant le syndrome d'Ehlers-Danlos. Il les a retrouvés chez 55 [patients qui étaient, pour 80% d'entre eux, diagnostiqués initialement fibromyalgiques](#) ! Dans aucun de ces cas le diagnostic de syndrome d'Ehlers-Danlos n'était évoqué par le médecin qui remplissait le dossier médical de la MDPH. Par la suite, 53 de ces patients ont pu être examinés à la Consultation du Syndrome d'Ehlers-Danlos à l'Hôtel-Dieu de Paris (Pr. Hamonet) où le [diagnostic, déjà porté lors de l'examen clinique effectué à la MDPH de l'Essonne](#) a été confirmé par le Professeur Hamonet pour tous ces patients.

Ces nouvelles données viennent confirmer les premières enquêtes que nous avons menées sur 135 patients atteints de SED chez lesquels, le diagnostic de fibromyalgie avait été évoqué ou posé dans 35% des cas.

Le diagnostic de Syndrome d'Ehlers-Danlos est pourtant facile à poser, il est purement clinique, il ne nécessite aucun examen biologique, histologique, génétique ou d'imagerie. Le regroupement de plusieurs des 10 signes suivants est suffisant : douleurs diffuses, fatigue intense, troubles proprioceptifs, hypermobilité, fragilité cutanée, tendance hémorragique, constipation, reflux gastro-oesophagien, blocages respiratoires, essoufflement. [Un autre élément diagnostic de poids est la constatation de cas identiques dans la famille. On peut y ajouter le caractère variable des symptômes \(intermittences et « crises »\).](#)

De plus, il existe des traitements efficaces, relevant essentiellement de la Médecine Physique dans un bon nombre de cas, ce qui ne semble pas être le cas de la fibromyalgie. Il est important de rappeler que les personnes souffrant d'un syndrome d'Ehlers-Danlos n'ont pas d'atteinte psychopathologique et ne peuvent être abusivement qualifiés de déprimés, de somatomorphes ou de cénestopathes, comme nous l'observons trop souvent.

Contacts :

Professeur Claude HAMONET pr.hamonet@wanadoo.fr

Docteur Néjib TRABELSI : trabelsi.nejib.91@gmail.com

Association ASED : contact@ased.fr