

Claude Hamonet

Spécialiste européen de Médecine physique et de Réadaptation
Docteur en Anthropologie sociale
Ex-expert handicap, inscrit au tableau,
à l'Organisation Mondiale de la santé (Genève)

Ehlers-Danlos

La maladie oubliée par la médecine

L'Harmattan

PRÉFACE

Professeur Rodney Grahame,
Université de Londres

Le professeur Claude Hamonet est, dans le monde francophone, le leader incontesté de la lutte contre les conséquences, souvent sévères ou graves, du syndrome d'Ehlers-Danlos (SED). C'est pourquoi ce livre remarquable doit être lu par tous les professionnels de la santé qui interviennent dans la prise en charge de personnes qui en sont atteintes. Je ne doute pas qu'il sera, aussi, très utile aux patients qui cherchent à élargir la connaissance et la compréhension de leur maladie.

Qu'est-ce rend ce livre si exceptionnel ?

C'est d'abord le fait qu'il apporte une grande quantité de connaissances, décrites avec beaucoup de soins, issues de l'expérience clinique de toute la vie professionnelle d'un auteur fortement engagé aux côtés de ses patients.

Ce dernier embrasse l'histoire du SED avec un esprit critique qui lui fait prendre position, avec fermeté, sur certains points de vue avancés et diffusés sur ce qu'est cette maladie. Il est admirable que l'auteur ait écrit les 27 chapitres lui-même, une tâche gigantesque qui introduit largement l'aspect thérapeutique. Les traitements proposés font un très large emprunt à la spécialité de l'auteur. En effet, celui-ci, au-delà de la neurologie et de la rhumatologie, a consacré toute sa vie de praticien et de chercheur à la Médecine physique et à la Réadaptation médicale. Il a appliqué son expérience dans ce domaine aux manifestations du SED. C'est la partie la plus

importante, la plus « *consistante* », de ce travail, de première importance, dans lequel il a avancé, avec clarté, de nombreuses idées novatrices. Elles ouvrent de nouvelles voies dans lesquelles nous devons nous engager.

Je suis probablement, avec une poignée de cliniciens qui sont encore là, de ceux qui ont assisté à la naissance du SED dans les années 1960. Dans les années qui ont suivi, il a connu une progression très lente, sur un demi-siècle. Depuis les manifestations musculo-squelettiques associées à une hyperlaxité du début, nous sommes arrivés, actuellement, à la notion d'une maladie multi-systémique dans laquelle il est difficile de trouver un seul système corporel qui ne soit pas atteint, d'une manière ou d'une autre, par le SED.

Et, pourtant, il est incompréhensible que la très grande majorité des médecins spécialistes ou non, ne la dépistent pas, ne savent pas comment la diagnostiquer ni, bien sûr, comment la traiter. Beaucoup, même, nient son existence, entraînant souvent le patient et sa famille dans des souffrances dramatiques et inutiles. Un de mes collègues appelle cela « *l'ignorance volontaire* » ! Ces premières années avec le SED ont été frustrantes pour ceux d'entre nous dont le but était de faire avancer les frontières de la connaissance, mais elles l'étaient encore plus pour nos patients qui se détérioraient progressivement.

Mais lentement et sûrement, année après année, des « *espaces* » de progrès sont apparus sur l'identification clinique et la recherche de différents aspects du SED, sa pathogenèse, ses aspects génétiques, l'apport des traitements, incluant la rééducation dont la kinésithérapie, la prise en charge psychologique et, parfois, la chirurgie, pour ne citer que quelques-uns d'entre eux. Les cliniciens, au départ seuls, ont entrepris de mettre en place des équipes multidisciplinaires pour être plus efficaces. Mais, initialement, il y avait très peu d'échanges entre ces différents lieux de soins et les différentes disciplines médicales et, aussi, d'un pays à l'autre.

Une avancée importante est apparue, en 2016, avec la création de la Société Ehlers-Danlos (dont le professeur Hamonet est un membre éminent). C'est un organisme mondial

qui réunit des scientifiques, des cliniciens et des thérapeutes dans toutes les disciplines concernées et de toutes les régions du monde, activement engagés dans la pratique et la recherche sur tous les aspects du SED. L'une des réalisations marquantes est la publication d'une Classification Internationale des syndromes d'Ehlers-Danlos en 2017. Il est trop tôt pour mesurer les retombées d'un tel mouvement, mais son existence même est de bon augure pour l'avenir de nos patients atteints par le SED.

Rodney Grahame, Londres 15 Juin 2018

Rhumatologue Consultant,
London International Hypermobility Clinic.
Professeur Honoraire, Division de Médecine, University
College London, Université de Londres
Professeur affilié, École de médecine,
Université de Washington, Seattle, MD, États-Unis



N° 1. Professeur Rodney Grahame. Rhumatologue.
Université de Londres. 4ème colloque international Ehlers-Danlos,
17 mars 2018 Paris Hôpital de la Salpêtrière