



Le magazine du campus ● de l'UNIL

| le savoir vivant |

l'uniscope



ACTUALITÉS

**Le génome de Néandertal
aide à décrypter
l'homme moderne (p. 4)**

RENCONTRE

Nouveautés en lettres (p. 6)

L'UNIL ambitieuse

Le vice-recteur Benoît Frund lève le voile sur la stratégie de durabilité : plan de mobilité, master inédit, cours spéciaux. En tout, dix-huit mesures pour empoigner une problématique prise très au sérieux à Dorigny. (p. 14)

Le laboratoire public de l'UNIL L'Eprouvette propose, les 8, 15 et 29 juin, trois jours d'ateliers à une association de patients atteints de syndromes d'Ehlers-Danlos, une maladie héréditaire rare dont le symptôme le plus révélateur est la douleur.

Douloureuse souplesse

Sophie Badoux

« **A** l'âge de 53 ans, j'ai des articulations qui ressemblent à celles d'une personne de 90 ans, mais paradoxalement j'ai la souplesse d'un bébé », confie Liduina Freire, fondatrice de l'association suisse des patients souffrant de syndromes d'Ehlers-Danlos (EDS), et elle-même atteinte d'un EDS de type hypermobile. Cette violoncelliste de carrière a dû se battre toute sa vie pour que les médecins reconnaissent son handicap, qui l'a obligée peu à peu à cesser toute activité professionnelle. « J'ai subi quarante-sept ans d'errance diagnostique, et les médecins m'ont souvent affirmé que les douleurs étaient dans ma tête. » Les EDS restent encore méconnus du corps médical et présentent certains symptômes « banals » (douleurs articulaires diffuses, bleus, fatigues) qui provoquent souvent une confusion au moment du diagnostic. « On ne connaît pas toutes les mutations génétiques se rapportant

à la maladie, un test ne permet par exemple pas de détecter un EDS de type hypermobile », explique Séverine Trouilloud. La médiatrice scientifique de l'Eprouvette a concocté un programme pour les patients de l'association et leur famille, mêlant expériences en génétique et rencontres avec des chercheurs.

Contorsionnistes forcés

Les EDS constituent une affection génétique héréditaire qui atteint le collagène présent dans les tissus conjonctifs, soit les articulations, les tendons, la peau et le système vasculaire. La maladie se caractérise par une hyperlaxité des ligaments et une hypermobilité des articulations, ainsi qu'une peau très fragile et étirable. Les six types d'EDS, dont les plus courants sont les formes classique, hypermobile et vasculaire, provoquent des symptômes variables d'une personne à l'autre et participent aux difficultés de reconnaissance entourant la maladie. En outre, il n'existe pas de traitement des causes

de la maladie, les seules possibilités étant de soulager les symptômes.

Les contusions et les luxations sont fréquentes. Les douleurs articulaires permanentes. Des souffrances invisibles. « Bien que la douleur soit nécessaire à la survie par sa fonction d'alarme qui nous protège des dangers de notre environnement, elle perd sa valeur initiale pour devenir une souffrance lorsqu'elle devient chronique, précise Marc Suter, chef de clinique au centre d'antalgie du CHUV. L'inflammation constante des articulations due à la déficience du collagène qui les fragilise est un type de douleur chez les personnes souffrant d'un EDS, traitée avec une efficacité variable par des antalgiques et des anti-inflammatoires. Mais la douleur peut aussi être neuropathique. A force de luxations, les nerfs s'endommagent et provoquent d'autres souffrances, qui ne nécessitent pas les mêmes traitements. « Pour les douleurs neuropathiques, on peut prescrire des antidépresseurs ou des antiépileptiques, car ils permettent de calmer les nerfs, les anti-inflammatoires étant sans effet sur ce genre de problèmes. Mais il est difficile de savoir précisément de quel type de douleur souffre une personne atteinte d'un EDS. C'est souvent une combinaison », précise le médecin, qui travaille actuellement sur certaines mutations génétiques liées à la douleur et sa perception. Des recherches expérimentales parfois difficiles à transférer à la clinique. Car il s'agit d'une part de trouver des médicaments administrables par voie orale qui peuvent agir de manière ciblée, et d'autre part, d'anticiper des effets secondaires indésirables qui restent pour la plupart inconnus, surtout en ce qui concerne l'utilisation à long terme d'opiacés (morphine, codéine, etc.).

Les syndromes d'Ehlers-Danlos, comme bon nombre d'autres maladies rares, souffrent d'un manque de reconnaissance autant médical que social et d'un financement de la recherche souvent moindre. Ils devraient toutefois bénéficier de l'élaboration d'une stratégie nationale des maladies rares qui sera mise sur pied par l'Office fédéral de la santé publique dès 2014.



Séverine Trouilloud,
de l'Eprouvette.
F. Imhof©UNIL

 www.eprouvette.ch