Zoom sur les syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV)

Les syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV)

Les SED-NV sont des **maladies génétiques rares** du tissu conjonctif* qui sont caractérisées par une *triade* : **hyperlaxité articulaire**, **hyperélasticité cutanée** et **fragilité des tissus**.

De **1/5.000** à **1/100.000** naissances selon les types de SED

Touche aussi bien **les filles que les garçons**

13 C'est le nombre de types de SED d'après la classification de 2017. Ce sont des **maladies différentes** avec des complications et pronostics divers.

Le saviez-vous ?

***Le tissu conjonctif** est présent dans **80%** **des tissus biologiques** du corps humain, il sert d'enveloppe, d'attache, d'isolation et assure le soutien, la protection et la cohésion des organes au sein de l'organisme.

Les **syndromes d'Ehlers-Danlos** sont nommés d'après les recherches de deux dermatologues : le danois **Edvard Ehlers** et le français **Henri-Alexandre Danlos** au début du XXe siècle.

Vous souhaitez en savoir plus ? Rendez-vous sur *filiere-oscar.fr*

OSCAR filiere-oscar.fr FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES — MOC Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires

Les syndromes d'Ehlers-Danlos (SED) sont un groupe hétérogène de maladies du tissu conjonctif qui partagent une ***triade clinique*** très évocatrice : une hyperelasticité de la peau, une hypermobilité articulaire et une fragilité des tissus .

La plupart des SED ont une base moléculaire connue, et résultent de variants pathogènes dans des gènes qui interviennent dans la biosynthèse et l'homéostasie des collagènes et des protéoglycanes. Ces biomolécules contribuent aux propriétés physiques de la matrice extracellulaire de tous les tissus et organes (f*igure 2*).

Comme le tissu conjonctif est omniprésent dans le corps, **les manifestations des SED sont multiviscérales**. Cela peut rendre ces troubles particulièrement difficiles à diagnostiquer et à prendre en charge.

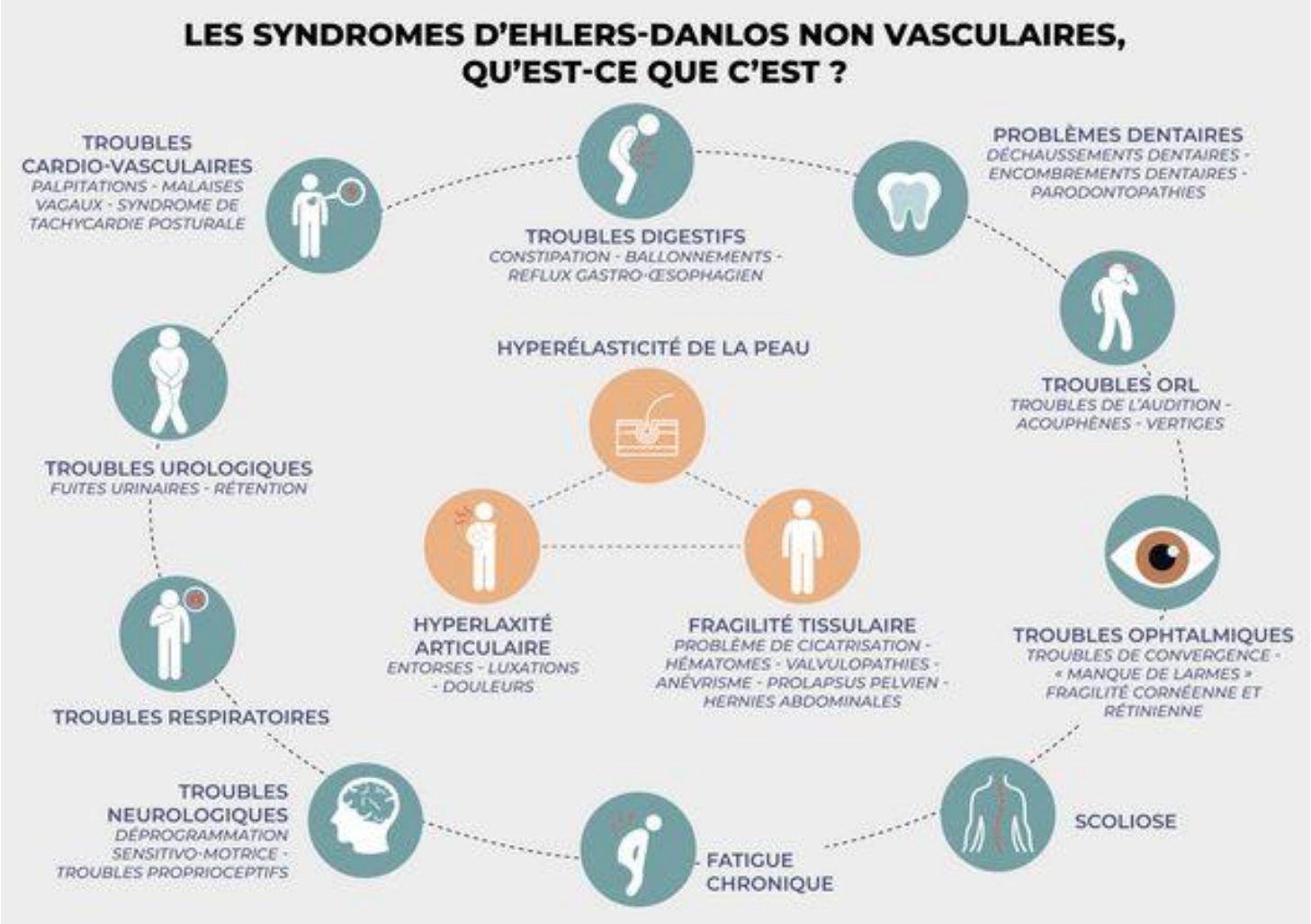


Figure 1 : principaux symptômes communs des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires
variables selon le types SED

La prévalence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV) est estimée à 1 personne pour 5 000 pour le type le plus fréquent (le type hypermobile). Les autres types de SED-NV sont beaucoup plus rares (par exemple environ 1/30.000 pour le SED classique).

En 2017, **13 types de SED-NV ont été identifiés** (*cf. tableau 1*) :

- le SED vasculaire (qui n'est pas développé dans cette newsletter)
- les 12 autres concernent les SED non vasculaires, dont les manifestations cliniques varient en fonction des gènes concernés avec comme principaux

symptômes observés l'hyperlaxité articulaire, l'hyperelasticité de la peau, et des problèmes de fragilité tissulaire (*figure 1*).

Tableau 1 type de défaut, gène impliqué et type de SED

Type de défaut	Gènes impliqué	Types de SED
Défaut de la structure primaire ou de la synthèse des collagènes	COL5A1 et COL5A2 et COL1A1	SED Classique
	COL3A1 et COL1A1	SED Vasculaire
	COL1A1 et COL1A2	SED Arthrochalasique
	ADAMTS2	SED Dermatosparaxis
	COL1A2	SED Cardiaque valvulaire
Défaut d'assemblage du collagène	PLOD1 FKBP14	SED Cyphoscoliotique
Défaut de la myomatrice	TNXB	SED Classic-like
	COL12A1	SED Myopathique
Défaut de synthèse des glycosaminoglycanes	B4GATLT7 B3GALT6	SED spondylodysplasique
	CHST14 DSE	SED Musculocontractural
Défaut des voies intracellulaires	SLC39A13	SED Spondylodysplastique
	ZNF469 et PRDM5	Syndrome de Brittle Cornea
Défaut dans les voies du complément	C1R et C1S	SED Périodontal
Formes moléculaires non résolues	inconnus	SED hypermobile

La fragilité tissulaire peut concerner :

- la peau (troubles de cicatrisation, vergetures sans variation de poids)
- les gencives (déchaussement dentaire, gingivorragies)
- les petits vaisseaux sanguins : ecchymoses, hématomes, épistaxis…
- les gros vaisseaux avec anévrysme et/ou sténose, dilatation aortique…

- les organes creux : prolapsus pelvien, hernie abdominales…-l'œil : finesse/fragilité cornéenne ou rétinière …

D'autres troubles peuvent également apparaître en fonction du type de SED-NV avec des signes :

- **articulaires** : en lien avec l'hypermobilité (entorses, luxations, tendinites…) et avec des troubles de proprioception, scoliose…
- **extra-articulaires, dysautonomie.**

Ces troubles font que les SED-NV sont des pathologies multisystémiques qui peuvent entrainer des troubles digestifs, respiratoires, cardiaques, neurologiques, gynécologiques, visuels, dentaires et orthopédiques.

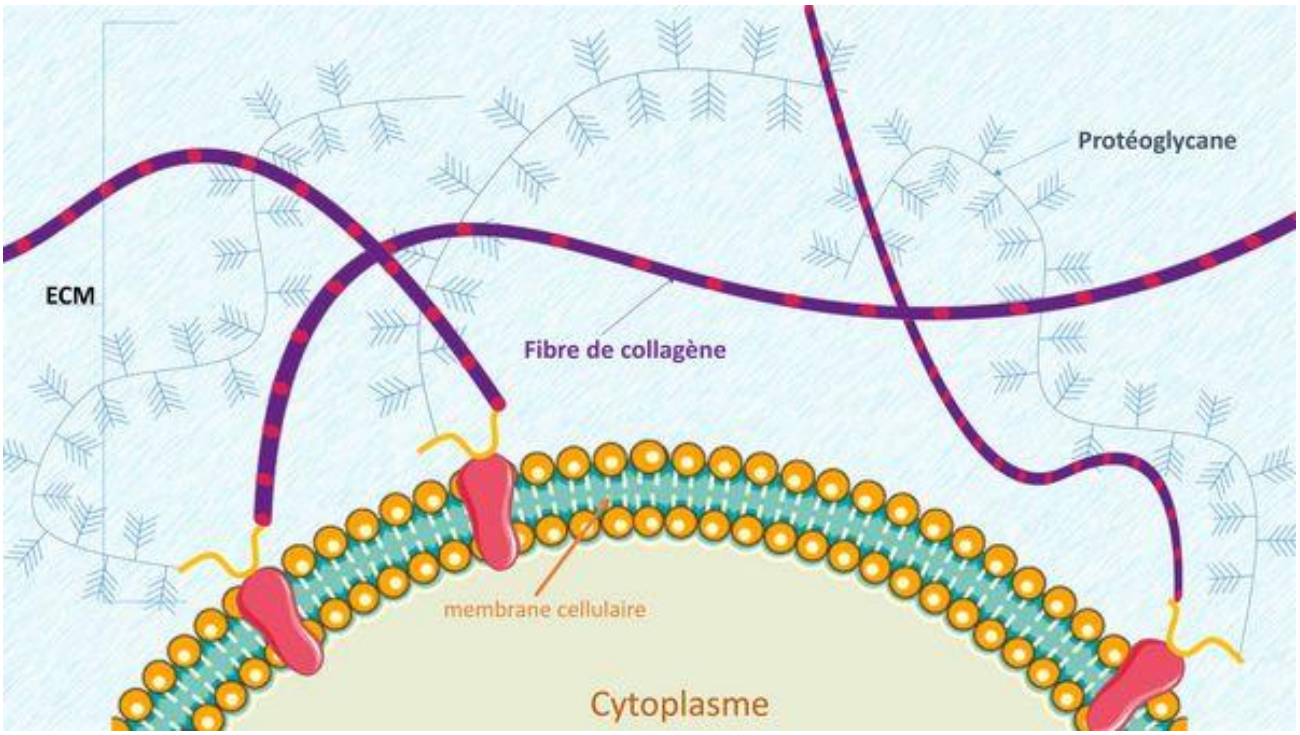


Figure 2 : ***Matrice Extracellulaire (ECM)*** *: Contient des fibres de collagène entrelacées avec des protéoglycanes, sous-classe spécifique de glycoprotéines. Protéoglycanes = protéine centrale (core protein) sur laquelle se greffent / s'attachent des chaines de glycosaminoglycanes (ou GAG = chaînes polyosidiques sulfatées linéaires formées d'unités diholosidiques répétées). D'une part, ces protéines sont fortement glycosylées, ce qui signifie qu'elles contiennent beaucoup de glucides par rapport à leur teneur en protéines. D'autre part, les chaînes glucidiques des protéoglycanes contiennent des types spécifiques de sucres, modifiés par sulfatation et liés entre eux pour former une chaîne linéaire. L'ECM a une fonction mécanique de soutien et de séparation des tissus, mais également un rôle de réservoir et de régulation de la disponibilité de nombreuses molécules (cytokines, facteurs de croissance …). L'ECM a donc un rôle dans de nombreux processus cellulaires différents.*

Le diagnostic des SED-NV

Un SED-NV est souvent suspecté sur la base d'une hypermobilité articulaire généralisée, d'une cicatrisation anormale des plaies, d'ecchymoses inexpliquées ou d'autres signes de fragilité des tissues. ***Néanmoins, le diagnostic clinique n'est pas si simple***, parce que de nombreux symptômes sont communs à d'autres maladies génétiques rares et que le tissu conjonctif s'altère avec le temps. Les signes de fragilité tissulaire sont donc progressifs et l'évolution clinique est un point majeur du diagnostic. Par conséquent, le diagnostic peut être long, reposant à la fois sur des critères négatifs (pas d'arguments pour un diagnostic différentiel) et des critères positifs (apparition de plus en plus de signes de fragilité tissulaire). Ceci est surtout vrai pour le SED de type hypermobile dont la base moléculaire n'est pas encore identifiée. Pour les autres types, une fois que le diagnostic clinique est posé, une étude génétique peut être proposée pour confirmer le diagnosticSED-NV.

En ce qui concerne le **SED hypermobile**, comme les causes génétiques n'en sont pas encore connues, le **diagnostic repose uniquement sur les critères cliniques et nécessite la présence simultanée des critères suivants** :

Critère 1

Hypermobilité articulaire généralisée *mesuré grâce au score de Beighton* (figure 3). On considère qu'un enfant ou adolescent prépubère est hyper mobile lorsque son score est supérieur à 6, pour un adulte de moins de 50 ans, lorsque ce score est supérieur à 5 et supérieur à quatre au-delà de 50ans.

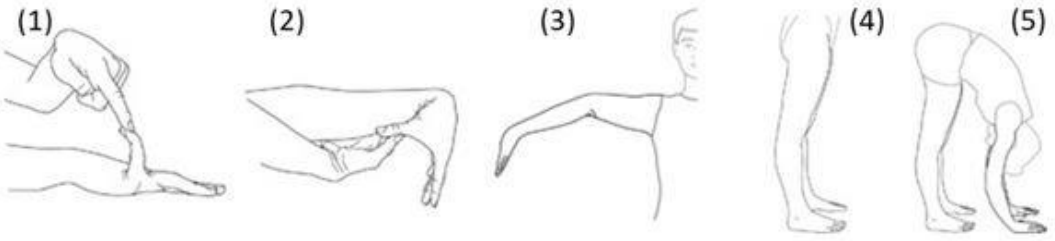


Figure 3 : Score de notation Beighton.

- (1) Avec la paume de la main et l'avant-bras reposant sur une surface plane avec le coude fléchi à 90°, si l'articulation métacarpienne phalangienne du cinquième doigt peut être hypertendue à plus de 90° par rapport au dos de la main, il est considéré comme positif, avec 1 point.
- (2) Avec les bras tendus vers l'avant, mais la main en pronation, si le pouce peut être déplacé passivement pour toucher l'avant-bras ipsilatéral, il est considéré comme un score positif de 1 point.
- (3) Avec les bras tendus sur le côté et la main en décubitus dorsal, si le coude s'étend de plus de 10°, il est considéré comme un score positif de 1 point.
- (4) En position debout, avec les genoux verrouillés en recurvatum, si le genou s'étend de plus de 10°, il est considéré comme un score positif de 1 point.
- (5) Avec les genoux verrouillés droits et les pieds joints, si le patient peut se pencher en avant pour placer la paume totale des deux mains à plat sur le sol

juste en face des pieds, il est considéré comme un score positif de 1 point. Le score total possible est de 9.

Critère 2

Au moins deux des trois critères du *tableau 2* (A+B ou A+C ou B+C ou les trois) :

Critère A (au moins 5/12 signes cliniques)	Peau inhabituellement douce ou veloutée	Légère hyperextensibilité cutanée
	Larges vergetures inexpliquées	Cicatrisation atrophique
	Papules piézogéniques bilatérales des talons	Hernie(s) abdominale(s)
	Prolapsus pelvien, rectal et/ou utérin	Chevauchement dentaire
	Arachnodactylie	Ratio envergure sur taille ≥ 1,05
	Prolapsus Valvulaire mitral	Dilatation de la racine aortique avec un Z-score > +2
Critère B	Antécédents familiaux validant un SEDh	
Critère C (au moins 1)	Douleurs musculo-squelettiques d'au moins deux membres	
	Douleurs chroniques de plus de 3 mois	
	Luxations récurrentes des articulations ou franche instabilité articulaire, en l'absence de traumatisme	

Critère 3

- **Absence de fragilité cutanée inhabituelle** qui évoque d'autres types de SED.
- **Exclusion d'autres pathologies du tissu conjonctif héritées ou acquises**, incluant les pathologies auto-immunes rhumatologiques.
  Chez les patients avec une pathologie du tissu conjonctif acquise (ex.: lupus, polyarthrite rhumatoïde, etc.), un diagnostic additionnel de SEDh nécessite la validation des caractéristiques A et B du critère 2. Les caractéristiques C du critère 2 (douleur chronique et/ou instabilité) ne peuvent pas être prises en compte pour diagnostiquer le SEDh dans cette situation.
- **Exclusion des diagnostics différentiels associés à une hypermobilité articulaire en raison d'une hypotonie et/ou d'une laxité du tissu conjonctif**.
  Ces diagnostics différentiels incluent notamment (mais pas seulement) les pathologies neuromusculaires (ex. : myopathie de Bethlem), d'autres pathologies héréditaires du tissu conjonctif (ex. : autres types de SED, syndrome de Loeys-Dietz, syndrome de Marfan), et des dysplasies squelettiques (ex. : ostéogenèse imparfaite). L'exclusion de ces diagnostics différentiels est basée sur l'histoire de la maladie, l'examen physique, et/ou la biologie moléculaire selon les cas.

La prise en charge des SED-NV

À ce jour, il n'existe pas de traitement curatif pour les SED-NV.

Néanmoins une prise en charge sur le long terme consiste à prévenir les atteintes cutanées, les retentissements fonctionnels et les douleurs.

Cette prise en charge est donc fondamentale. Elle doit être multidisciplinaire et basée sur les symptômes. Elle dépend également du type de SED-NV, avec pour objectifs de la prise en charge, le maintien de l'autonomie des patients dans leur quotidien.

Prise en charge de l'hyperlaxité articulaire et de ses complications

La **kinésithérapie et la rééducation fonctionnelle** (psychomotricité, ergothérapie, orthoptie …) sont reconnues comme des **éléments indispensables dans la prise en charge des altérations musculo-squelettiques** et doivent être adaptées aux déficiences fonctionnelles de chaque patient. Le travail de reprogrammation sensitivo-motrice et en particulier de proprioception est le renforcement musculaire. Des exercices à faible résistance, comme la marche, le vélo et la natation, pour augmenter le tonus musculaire, la force du tronc et des extrémités peuvent améliorer la stabilité des articulations. De plus, l'entraînement en force est bénéfique pour la stabilisation des articulations et l'hypotonie.

Si la kinésithérapie n'est pas suffisante ou facilement applicable pour améliorer la stabilité des articulations et réduire les douleurs associées, des orthèses peuvent être utilisées pour fournir un soutien supplémentaire aux articulations instables. Un fauteuil roulant peut également maintenir une autonomie pour certaines activités néanmoins il est très important de maintenir au maximum la musculature et de limiter le recours fauteuil aux périodes hyperalgiques ou de grande fatigabilité.

Une prise en charge en médecine de la douleur est également très utile (traitement médicamenteux per os pour les poussées hyperalgiques, ou les douleurs chroniques, traitements locaux type Versatis, préparation pharmaceutique locale de Baclofène … et techniques alternatives type autohypnose, relaxation…). Dans certaines situations, une infiltration d'anti-inflammatoires pourra être proposée pour soulager les douleurs du patient. En cas d'échec des traitements médicamenteux et orthopédiques, il peut être discuté de pratiquer une intervention chirurgicale. Néanmoins vu les difficultés de cicatrisation et la texture anormale du tissu conjonctif, ces chirurgies doivent être réfléchies et réalisées par des équipes chirurgicales habituées à la prise en charge de ces patients.

Prise en charge d'une possible fragilité osseuse

Certains patients SED-NV sont sujets à une augmentation du risque de fracture. C'est le cas des formes cliniques chevauchantes entre ostéogenèses imparfaites et Ehlers-Danlos de type hypermobile en lien avec des mutations des gènes COL1A1 et COL1A2. Chez ces personnes, la supplémentation en vitamine D

peut maintenir la densité osseuse et aider à prévenir le risque fracturer, en plus de l'activité physique (qui stimule la production osseuse).

Prise en charge cardiovasculaire

Certains SED-NV peuvent être associés à un risque accru de rupture de la paroi artérielle et d'anévrismes, et il est recommandé, comme pour les SED vasculaires, d'effectuer un suivi régulier par imagerie non invasive (échographie, angio-IRM ou angioscanner). Il faut bien spécifier que le risque vasculaire est faible en dehors du syndrome d'Ehlers-Danlos de type vasculaire : quelques cas publiés dans le SED classique, SED périodontal, et le SED cyphoscoliotique .Si une dilatation anormale de l'aorte est détectée, des β bloquants peuvent être prescrits et le suivi cardiologique est adapté et référé à une équipe experte.

D'autre part, les SED-NV prédisposent, et de façon plus fréquente, à des **valvulopathies progressives**, notamment le SED cardiaque valvulaire. Le suivi échographique cardiaque doit donc être régulier. Une chirurgie cardiaque pourra être préconisée si des anomalies valvulaires importantes sont détectées.

De manière anecdotique, si la fréquence cardiaque a du mal à se stabiliser lors du passage de la position debout à allongée, elle peut être le signe d'un syndrome de tachycardie orthostatique posturale (STOP). Dans ce cas, il est recommandé de consulter un cardiologue, d'utiliser une contention veineuse et d'éviter la station debout prolongée et le passage brutal en position debout, d'avoir une alimentation salée suffisante, et des exercices physiques à faible intensité pour le bas du corps afin d'améliorer la circulation sanguine.

Prise en charge pulmonaire

Certains patients atteints de SED-NV ont un risque accru de développer des problèmes pulmonaires comme un syndrome d'apnées du sommeil ou des blockpnées. En cas de syndrome d'apnées du sommeil, une ventilation non invasive nocturne pourra prescrite par un pneumologue.

Prise en charge gastro-entérologique et uronéphrologique

Chez les patients avec SED-NV, les troubles fonctionnels gastro-intestinaux sont fréquents : reflux gastro-œsophagien, dysphagie, épigastralgies, ballonnements, douleurs récurrentes, constipation, diarrhées, colopathie fonctionnelle…Les SED-NV exposent également à un risque plus élevé de : hernies abdominales récidivantes, prolapsus rectal et vésical, ptose des organes internes, hernie diaphragmatique, mégacôlon. Les traitements par inhibiteur de la pompe à proton et laxatifs peuvent permettre de soulager certains symptômes.

Les patients avec SED-NV peuvent présenter des **signes fonctionnels**

urinaires (incontinence, urgenterie, nycturie, infections). Une rééducation périnéale par un kinésithérapeute, avec programme d'exercices à domicile, peut être nécessaire.

Prise en charge obstétricale

Avant la grossesse, il est recommandé pour les femmes atteintes d'un SED-NV de **consulter un généticien** afin de bien préciser le type de SED-NV. En effet, les risques associés pendant la grossesse sont spécifiques aux types de SED et dépendent du mode de transmission. Notamment tous les SED-NV de transmission autosomique récessive (SED classique-like, SED cyphoscoliotique, SED spondylodysplastique …) n'ont aucun risque d'être transmis à la descendance (sauf si le conjoint est apparenté à elle).

Les coloscopies ne sont pas contre indiquées mais doivent être justifiées et prudentes

De plus, la grossesse chez les femmes atteintes de SED-NV peut conduire à des complications liées à la fragilité des tissus: des saignements– doivent en effet toujours être anticipés. Une consultation pré-conventionnelle ou en début de grossesse avec un obstétricien est donc recommandée. Dans les SED-NV, les principaux risques sont la prématurité par rupture prématurée des membranes et la déchirure périnéale au moment de l'accouchement. Il n'existe pas de recommandation sur le mode d'accouchement optimal qui sera discuté au cas par cas.

Un suivi psychologique peut également être proposé.

Prise en charge des atteintes cutanées

Chez les patients présentant une fragilité cutanée sévère (en particulier les personnes atteintes de SED classique ou dermatosparaxis), la prévention des traumatismes est encouragée en adoptant un mode de vie adapté et en utilisant des protections (comme un casque, des protège-tibias, des genouillères …), en particulier chez les enfants pendant les activités sportives.

Les plaies profondes ou sévères chez ces patients doivent être suturées de manière particulière (double plan dermique ; points plus plus nombreux que d'habitude ; fil non résorbable) et les sutures doivent être laissées en place plus longtemps pour empêcher un lâchage de sutures et l'étirement de la cicatrice. Les points peuvent être consolidés par des stéristrips pour aider à empêcher l'étirement de la cicatrice, mais doivent être retirés avec soin pour éviter d'endommager la peau.

Pour en savoir +

PNDS Syndromes Ehlers-Danlos non vasculaires

Ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint du syndrome d'Ehlers-Danlos Non Vasculaire. Il a été élaboré par le centre de référence des Maladies Osseuses Constitutionnelles (MOC) sous l'égide de la filière OSCAR, à l'aide d'une méthodologie proposée par la HAS. Il n'a pas fait l'objet d'une validation par la HAS qui n'a pas participé à son élaboration.

> Consulter en ligne sur le site de la HAS :

Syndrome d'Ehlers-Danlos Non Vasculaire (SED NV)

GUIDE MALADIE CHRONIQUE - Mis en ligne le 05 juin 2020

Ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint du syndrome d'Ehlers-Danlos Non Vasculaire. Il a été élaboré par le centre de référence des Maladies Osseuses Constitutionnelles (MOC) sous l'égide de la filière OSCAR, à l'aide d'une méthodologie proposée par la HAS. Il n'a pas fait l'objet d'une validation par la HAS qui n'a pas participé à son élaboration.

Documents

- **Syndrome d'Ehlers-Danlos Non Vasculaire - Synthèse du PNDS à destination du médecin traitant** :
- https://www.has-sante.fr/synthese_mg_syndrome_d_ehlers_danlos_non_vasculaire_.pdf
- **Syndrome d'Ehlers-Danlos Non Vasculaire - PNDS**
- https://www.has-sante.fr/oscar_pnds_sed_nv_vdef_2020jlv2.pdf
- **Syndrome d'Ehlers-Danlos Non Vasculaire - Argumentaire**
- https://www.has-sante.fr/argumentaire_oscar_pnds_sed_nv_vdef_2020jlv2.pdf

Références

Malfait F, Francomano C, Byers P, Belmont J, Berglund B, Black J, et al. The 2017 international classification of the Ehlers-Danlos syndromes. Am J Med Genet C Semin Med Genet. ***2017;****1758-26.*

Tinkle B, Castori M, Berglund B, Cohen H, Grahame R, Kazkaz H, et al. Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome (a.k.a. Ehlers-Danlos syndrome Type III and Ehlers-Danlos syndrome hypermobility type): Clinical description and natural history. Am J Med Genet C Semin Med Genet. ***2017,*** *175, 48-69.*

Ritelli M, Dordoni C, Venturini M, Chiarelli N, Quinzani S, Traversa M, et al. Clinical and molecular characterization of 40 patients with classic Ehlers-Danlos syndrome: identification of 18 COL5A1 and 2 COL5A2 novel mutations. Orphanet J Rare Dis. ***2013****;8-58.*

Syx D, Van Damme T, Symoens S, Maiburg MC, Van de Laar I, Morton J, et al. Genetic heterogeneity and clinical variability in musculocontractural Ehlers-Danlos syndrome caused by impaired dermatan sulfate biosynthesis. Hum Mutat. ***2015****;36, 535-547.*

Benistan. Les syndromes d'Ehlers Danlos : classification, diagnostics différentiels et traitements Douleurs Douleurs, Em Consult, ***2018****,-19*

Gaisl T, Giunta C, Bratton DJ, Sutherland K, Schlatzer C, Sievi N, Franzen D, Cistulli PA, Rohrbach M, Kohler M. Obstructive sleep apnoea and quality of life in Ehlers-Danlos syndrome: a parallel cohort study. Thorax. ***2017****, 72, 729-735*

Murray, M. L., Pepin, M., Peterson, S. & Byers, P. H. Pregnancy-related deaths and complications in women with vascular Ehlers–Danlos syndrome. Genet. Med. ***2014,*** *16, 874–880*

K. Bénistan, V. Martinez Pain in hypermobile Ehlers-Danlos syndrome : New insights using new critera Am J Med Genet. ***2019****;1–9*

LES CENTRES DE REFERENCE ET DE COMPETENCES

SYNDROME D'EHLERS DANLOS non vasculaire

Lien vers la page Oscar : https://filiere-oscar.fr/liste des centres

Centres de référence constitutifs

Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires

▶ Centres de référence constitutifs, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Garches, Site adulte

BENISTAN, Karelle

Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires

▷ Centres de référence constitutifs, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Paris, Site pédiatrique

Michot, Caroline

Centres de référence constitutifs

Centres de référence constitutifs, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Garches, Site adulte
BENISTAN, Karelle

Dr BENISTAN, Karelle

Tél : 01 47 10 44 28
e-mail : secretariat.sed@aphp.fr

Fonction(s) : Coordinatrice du centre constitutif des Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires
Service(s) : Centre de référence des Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires

Centres de référence constitutifs, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Paris, Site pédiatrique
Michot, Caroline

▷ Dr Michot, Caroline

Tél : 01 87 89 20 99
e-mail : rdv.genetique@nck.aphp.fr
http://www.maladiesrares-necker.aphp.fr/sed/

AP-HP - Hôpital Necker - Enfants Malades
149, rue de Sèvres,
75015 Paris

Centres de compétences

▷ Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Perpignan, Site adulte

ENJALBERT, Michel

▷ Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Brest, Site pédiatrique / adulte

MARHADOUR, Thierry

▷ Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Marseille, Site adulte

BIENVEVENU, Boris

▷ Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Clermont-Ferrand, Site pédiatrique / adulte

PONTIER, Bénédicte

▷ Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Caen, Site pédiatrique / adulte

DESDOITS, Alexandra

▷ Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Strasbourg, Site pédiatrique / adulte

SSHAEFER, Elise

▷ Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Rouen, Site pédiatrique / adulte

GOLDENBERG, Alice

Centres de compétences

Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Perpignan, Site adulte

ENJALBERT, Michel

Dr ENJALBERT, Michel

Tél : 04 68 61 65 56
e-mail : secretariat.reeduc@ch-perpignan.fr

Fonction(s) : Médecin Chef d'Etablissement
Service(s) : Soins de Suite et de Réadaptation Spécialisés Affections Système nerveux

Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Brest, Site pédiatrique / adulte

MARHADOUR, Thierry

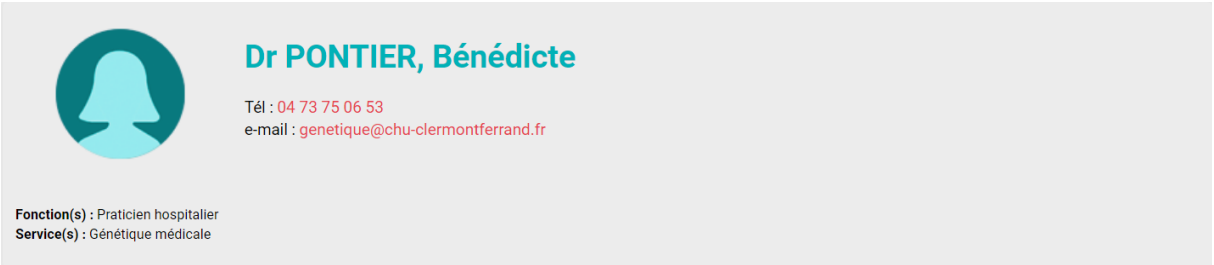
Dr MARHADOUR, Thierry

Tél : 02 98 34 77 07
e-mail : consultations.rhumatologie@chu-brest.fr

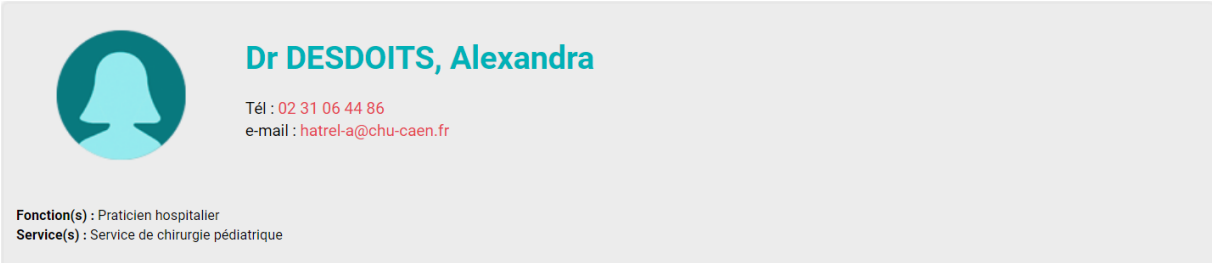
Fonction(s) : Rhumatologue, praticien hospitalier
Service(s) : Service de Rhumatologie

Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Marseille, Site adulte
BIENVEVENU, Boris

Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Clermont-Ferrand, Site pédiatrique / adulte
PONTIER, Bénédicte



Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Caen, Site pédiatrique / adulte
DESDOITS, Alexandra



Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Strasbourg, Site pédiatrique / adulte
SSHAEFER, Elise

Centres de compétences, Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV), Rouen, Site pédiatrique / adulte

GOLDENBERG, Alice

AUTRES LIENS UTILES :

- **PAGE FACEBOOK DE LA FILIERE :**

  https://www.facebook.com/filiere.OSCAR/

- **SITE INTERNET FILIERE :**

  https://www.filiere-oscar.fr/

- **PAGE YOUTUBE FILIERE :**

  https://www.youtube.com/channel/UCz1PsLVv7-YJd_HjxNq4xZQ

- **SITE ORPHANET :**

  https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=FR

  pages sur les SED :

  https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search_Simple.php?lng=FR&diseaseGroup=syndrome+d%27ehlers+danlos

- **SITE HAS :**

  https://www.has-sante.fr/synthese_mg_syndrome_d_ehlers_danlos_non_vasculaire_.pdf

- **SITE SED1+ :**

  http://www.assosed1plus.com/

  page facebook : https://www.facebook.com/SED1PLUS

  page youtube : https://www.youtube.com/channel/UCGwbqp9342kE1isPHO1LihA