

Ehlers-Danlos

La maladie d'Ehlers-Danlos est une maladie héréditaire qui touche, de façon diffuse mais très variable, l'ensemble du tissu conjonctif, c'est-à-dire la quasi-totalité des tissus du corps humain, à l'exclusion du système nerveux. Le diagnostic est possible, avec certitude, sur un regroupement significatif de signes cliniques et la présence d'autres cas familiaux. La transmission est systématique à tous les enfants de parents dont un, au moins, est atteint. C'est un argument pour éviter l'accusation erronée de violences sur un nourrisson qui présente des ecchymoses ou des fractures spontanées. Toutes les personnes avec un Ehlers-Danlos peuvent avoir des anévrismes qui sont à rechercher systématiquement.

Ce n'est pas une maladie rare mais au contraire très fréquente (2 % de la population française). Ce n'est pas une maladie orpheline puisque des traitements efficaces ont pu être mis en place pour atténuer les conséquences fonctionnelles, principalement des orthèses dont des vêtements compressifs spéciaux et l'oxygénothérapie intermittente.

Ce livre vient apporter les réponses que des centaines de milliers de patients attendent pour expliquer leurs souffrances et les multiples situations de handicap qu'ils rencontrent au quotidien, le plus souvent dans l'incompréhension parfois hostile de leur entourage et de leurs médecins.



Le professeur **Claude HAMONET** est spécialiste européen de médecine physique et réadaptation, docteur en anthropologie sociale. Il a été expert international (handicap) à l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, Genève), expert nommé par le gouvernement auprès des communautés européennes en recherche médicale (GBM, DG XII, Bruxelles), ainsi qu'expert agréé (médecine physique et réadaptation) par la Cour de cassation. Il a dirigé, au titre de la maladie d'Ehlers-Danlos, le Centre de référence associé « maladies

héréditaires cutané-articulaires du tissu conjonctif » à l'hôpital Henri-Mondor à Créteil, rattaché au Centre national de référence de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches. Il est membre de l'Académie internationale d'Éthique médicale. Il a notamment publié *Les personnes en situation de handicap* (coll. « Que sais-je ? », PUF, 2016) et *Prévenir et guérir le mal de dos*, Odile Jacob, 2007).

En couverture : Lithographie réalisée par une artiste ayant une maladie d'Ehlers-Danlos. Collection particulière.

ISBN : 978-2-343-15245-5

29 €



Claude HAMONET

Ehlers-Danlos
La maladie oubliée par la médecine

Claude HAMONET

Ehlers-Danlos

La maladie oubliée par la médecine

2^e édition augmentée



Préface du professeur Rodney Grahame,
Université de Londres



L'Harmattan