

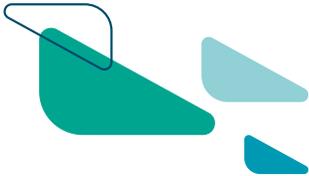


PÔLE FEMME-MÈRE-COUPLE

Information
PATIENTS



Syndrome d'Ehlers-Danlos non vasculaire
Vie de femme et grossesse



Pendant la vie génitale

Il est important de connaître votre type de SED pour bien comprendre les symptômes gynécologiques que vous présentez et qui peuvent être différents en fonction des types.



- **Le cycle menstruel peut être perturbé par le syndrome :** les règles sont parfois plus abondantes, les douleurs de règles parfois intenses avec une nécessité de mettre en place un traitement antalgique adapté.
- **Vous pouvez présenter des douleurs vulvaires et périnéales.** Cette fragilité des tissus conjonctifs peut aussi vous donner des douleurs au moment des rapports sexuels > **Il faut savoir en parler !**
- **La contraception fait le plus souvent appel aux pilules œstroprogestatives.** Le stérilet et l'implant ne sont pas recommandés.
- **Les prolapsus génitaux** sont plus fréquents et peuvent se prévenir et se traiter.

1 Avant une grossesse



Il est conseillé de faire une consultation pré-conceptionnelle qui va aborder différents aspects dans le but de planifier au mieux la grossesse et répondre à vos questions.

- **Nous reprendrons avec vous vos antécédents** pour bien mesurer le contexte et les implications possible en cas de grossesse.
- Nous ferons un **point sur les traitements en cours.**
- Ce sera l'occasion d'**évaluer votre fertilité.**
- **Le conseil génétique pourra être abordé** avec une discussion du risque de transmission qui sera ensuite présenté devant une commission.
- **Une information vous sera donnée** sur les risques de fausse couche et de prématurité qui sont un peu plus fréquents.
- Ce sera aussi l'occasion de **discuter de l'équilibre à mettre en place** entre le repos nécessaire et le maintien d'un certain degré d'activité physique.
- Il faudra enfin **anticiper le soutien kinésithérapique, ergothérapique et psycho-social** en fonction des besoins.

2 Pendant la grossesse

Suivi multidisciplinaire avec des professionnels habitués

- Vous ferez une **échographie de localisation vers 5-6 semaines de grossesse**.
- Au cours de la première échographie officielle (10 semaines de grossesse), **une échographie du col sera réalisée et sera refaite 4 semaines plus tard** pour discuter d'un éventuel cerclage.
- Vous aurez un **suivi obstétrical classique** tous les mois ou tous les 15 jours si nécessaire.
- **Le col sera examiné de façon systématique au cours de la grossesse** (par un toucher vaginal ou une échographie par voie vaginale) à partir du 7^e mois.
- **Une surveillance à domicile pourra être envisagée** par une sage-femme si nécessaire.
- Il faudra faire attention à **ne pas prendre trop de poids**.
- Il faudra **un suivi kiné/ergo** pour prévenir de nouvelles douleurs.



3 L'accouchement

L'accouchement peut se faire par voie basse mais parfois la césarienne est préférable. Vous discuterez de la meilleure solution à prendre pour vous avec votre médecin en pesant les bénéfices et risques de chaque technique.

- **L'analgésie loco-régionale est possible** et même conseillée.
- **Un déclenchement pourra être envisagée si nécessaire**.
- **Du fait de cette fragilité**, des déchirures du périnée peuvent se produire à l'accouchement, une épisiotomie peut être un moyen de prévenir ce risque de complications malgré vos difficultés de cicatrisation.
- Vous pouvez faire une hémorragie juste après la naissance et **des techniques de prévention seront mises en place**.
- **Des précautions quant à votre position en salle de naissance** seront importantes à prendre et une mobilisation fréquente sera nécessaire.

4

Après la naissance



- **Le risque hémorragique persiste dans les jours qui suivent l'accouchement** et vous ne devez pas hésiter à consulter si les saignements augmentent après la sortie de la maternité.
- **Un traitement anticoagulant** pourra vous être proposé si la mobilisation est difficile dans les jours qui suivent.
- **Il faudra être vigilant sur l'hygiène périnéale** pour éviter les difficultés de cicatrisation et les infections.
- **Une rééducation périnéale** sera à faire dès que vous pourrez. Le port d'une ceinture peut aider.
- **Une aide à domicile** pourra vous être proposée si nécessaire.

Cette brochure a été constituée en collaboration avec le **Docteur Laure Connan, Praticien hospitalier obstétrique - diagnostic anténatal**, Hôpital Paule de Viguier Toulouse et l'association SED1+ antenne de Toulouse-Occitanie

www.assosed1plus.com

www.facebook.com/assosed1plustoulouse



SED'OCC

Œuvrer et agir, auprès des médicaux et paramédicaux, afin de faciliter le parcours des soins des personnes atteintes du SED.
Réunir, informer, soutenir, les malades et leurs aidants.



Hôpital Paule de Viguier

330 avenue de Grande-Bretagne

TSA 70 034

31059 Toulouse cedex 9



CHU
TOULOUSE