

# Colloque international Syndrome d'Ehlers-Danlos



3ème Edition – Paris, 25 mars 2017

Université Paris Descartes  
Salle Giroud  
45, rue des Saints Pères, 75006 Paris

[www.gersed.com](http://www.gersed.com)  
[sed.colloque@yahoo.com](mailto:sed.colloque@yahoo.com)



# Colloque international Syndrome d'Ehlers-Danlos

3ème Edition – Paris, 25 mars 2017

## Programme Préliminaire

**Président : Pr. Rodney Grahame (Grande-Bretagne)**

### **Algologie**

Dr. Pradeep Chopra (USA)

### **Médecine Interne**

Pr. Roland Jaussaud (France)

### **Chirurgie Orthopédique**

Dr. Geoffroy Nourissat (France)

### **Médecine Physique et Réadaptation**

Pr. Claude Hamonet (France)

Dr. Daniel Deparcy (France)

### **Dermatopathologie**

Dr. Trinh Hermanns-Lê (Belgique)

### **Ophthalmologie**

Dr. Patrick Quercia (France)

### **Génétique**

Dr. Marco Castori (Italie)  
Dr. Gail Ouellette (Canada)

### **Orthopédie**

Mme Elodie Vlamynck (France)

### **Gynécologie**

Pr. Anne Gompel (France)

### **Pedopsychiatrie**

Dr. Vincent Guinchat (France)

### **Kinésithérapie**

M Mark Scheper (Pays Bas)

### **Psychiatrie Adulte**

Pr. Antonio Bulbena (Espagne)

### **Médecine du Sommeil**

Dr. Arnaud Metlaine (France)

### **Psychologie**

Dr. Carolina Baeza-Velasco (France)

### **Médecine Générale**

Dr. Daniel Grossin (France)

### **Rhumatologie**

Pr. Rodney Grahame (Grande-Bretagne)

#### **Lieu :**

Université Paris Descartes, Salle Giroud  
45, rue des Saints Pères, 75006 Paris

#### **Avec le soutien de :**

Groupe d'Etude et de Recherche du SED (Gersed)  
Ella Santé

Inscriptions: [sed.colloque@yahoo.com](mailto:sed.colloque@yahoo.com)



# Colloque international Syndrome d'Ehlers-Danlos

3<sup>ème</sup> Edition – Paris, 25 mars 2017

Université Paris Descartes – Salle Giroud  
45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris.

Du diagnostic au traitement du Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) : Etat des lieux

8h Accueil des participants, installation des posters.

8h45 **Introduction** : Pr. Rodney Grahame (Président du colloque, University College London)

1<sup>er</sup> partie : Les critères du diagnostic, de l'étendue des atteintes et des conséquences sociales

Modérateur : Pr. Rodney Grahame (University College London)

9h ***Towards a novel classification for individuals with joint hypermobility\****  
Marco Castori (Hôpital San Camillo-Forlanini, Rome)

9h30 ***Validation d'une grille de diagnostic clinique pour le SED hypermobile.***  
Claude Hamonet (Université Paris-Est Créteil)

9h45 ***Biopsie cutanée et SED***  
Trinh Hermanns-Lê (CHU de Liège), Daniel Manicourt (Université Catholique de Louvain)

10h ***L'apport de la posturologie à la physiopathologie du SED***  
Patrick Quercia (Inserm U1093)

10h15 ***The natural history of Ehlers-Danlos (hypermobility type) and hypermobility syndrome during childhood: the impact of generalized hyperalgesia and multi-systemic complaints\****  
Mark Scheper (University van Amsterdam)

10h45 ***L'accès au diagnostic au Québec.***  
Gail Ouellette (Regroupement Québécois des Maladies Orphelines)

11h -11h15 Discussion

11h15 -12h15 Pause café

2<sup>ème</sup> partie : Les avancées thérapeutiques du syndrome d'Ehlers-Danlos

Modératrice : Pr. Anne Gompel (Université Paris Descartes)

12h15 ***Aspects gynécologiques et endocriniens dans le SED***  
Anne Gompel (Université Paris Descartes)

12h30 ***La chirurgie orthopédique dans le SED***  
Geoffroy Nourissat (Clinique de Maussins, Paris)

12h45 ***Apport des orthèses dans le traitement du SED***  
Elodie Vlamynck (Inserm, Versailles)

13h ***Oxygénothérapie dans le SED***  
Isabelle Brock (Gersed)

13h15 ***Les mastocytes ont-ils une place dans le SED?***  
Daniel Grossin (Gersed)

13h30 -13h45 Discussion

13h45 -15h30 Pause déjeuner – Conseil Gersed



# Colloque international Syndrome d'Ehlers-Danlos

3ème Edition – Paris, 25 mars 2017

Université Paris Descartes – Salle Giroud  
45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris.

Suite 2<sup>ème</sup> partie : Les avancées thérapeutiques du syndrome d'Ehlers-Danlos

Modérateur : Pr. Roland Jaussaud (Université de Lorraine)

- 15h30** *Troubles des apprentissages et hypermobilité*  
Roland Jaussaud (Université de Lorraine)
- 15h45** *Pain management in Ehlers-Danlos syndrome \**  
Pradeep Chopra (Brown Medical School, Rhode Island), Isabelle Brock (Gersed)
- 16h15** *Douleur chronique dans le SED hypermobile : Approche psychologique*  
Carolina Baeza-Velasco (Université Paris Descartes)
- 16h30** *Psychopathologie, hypermobilité et SED hypermobile*  
Antonio Bulbena (Université Autonome de Barcelone)
- 16h45** *Traitement des personnes avec un SED et autisme*  
Vincent Guinchat (Hôpital La Pitié Salpêtrière, Paris)
- 17h** *Apport de la médecine de la rééducation au traitement du SED*  
Daniel Deparcy (Centre Hospitalier de Tourcoing)
- 17h15** *Troubles du sommeil dans le SED*  
Arnaud Metlaine (Hôtel Dieu, Paris)
- 17h30 -17h45** Discussion
- 17h45 -18h** Conclusions  
Rodney Grahame (University College London)

\* : Temps d'exposé prolongé par traduction.

Coordinateurs : Pr. Claude Hamonet (Université Paris-Est Créteil) et Dr. Carolina Baeza-Velasco (Université Paris Descartes).



# Colloque international Syndrome d'Ehlers-Danlos

3ème Edition – Paris, 25 mars 2017

## Appel à posters

### RÉSUMÉ

- L'appel à posters est ouvert à toutes les disciplines scientifiques et à tous les types de recherche sur le syndrome d'Ehlers-Danlos.
- Le résumé de 250 à 300 mots (bibliographie non incluse), en français ou en anglais sera rédigé de façon synthétique et claire et sera structuré comme suit :
  - Introduction : Exposé de la problématique et du(des) objectifs du travail
  - Méthodes employées
  - Principaux résultats
  - Discussion
  - Conclusion
- Les résumés seront présentés sous forme d'un document word comprenant le titre, les noms des auteurs et les services et établissements d'exercice.
- Les résumés seront adressés par mail à : [pr.hamonet@wanadoo.fr](mailto:pr.hamonet@wanadoo.fr) et [carolina.baeza-velasco@parisdescartes.fr](mailto:carolina.baeza-velasco@parisdescartes.fr) avant le 28 février 2017.
- L'avis d'acceptation parviendra à l'auteur de l'envoi par retour d'email.
- Il est obligatoire qu'au moins un des auteurs soit inscrit au colloque.

### POSTER

- Taille du poster : A0 (84,1 cm x 118,9 cm correspondant à 16 feuilles A4) en privilégiant l'orientation verticale (mode portrait).
- Les posters seront affichés pendant toute la durée du colloque (montage à partir de 8h).



# Colloque international Syndrome d'Ehlers-Danlos

3ème Edition – Paris, 25 mars 2017

## Fiche d'inscription

Il convient de remplir une fiche par inscription même dans le cas où plusieurs inscriptions seraient réglées par un même chèque.

Merci de remplir cette fiche soigneusement et lisiblement ; ceci permettra de vous adresser, par mail, un reçu.

Cette fiche d'inscription dûment complétée est à joindre à votre règlement par chèque d'un montant de 50 € à l'ordre du GERSED et à adresser à : Sabine POMMERET – 1, rue Victor Schoelcher – 94230 CACHAN.

Nom :

Prénom :

Adresse mail :

Adresse postale :

Qualité (médecin, soignant, patient,...) :

Comment avez-vous pris connaissance de ce congrès? :

(Merci d'écrire très lisiblement).