

**Université Paris-Est-Créteil (UPEC) - Faculté de Médecine
Année universitaire 2014-2015**

**Certificat Universitaire Syndrome d'Ehlers-Danlos
Programme**

Tous les enseignements auront lieu dans la salle multimédia 4023-4024
au 4^{ème} étage de la Faculté de Médecine de Créteil
8, rue du général Sarrail - 94010 Créteil - Métro Créteil Échat (ligne N° 8)

VENDREDI 9 JANVIER 2015

9 h 00 : **Accueil des étudiants et présentation du programme**

MODULE 1 : IDENTIFIER LE SYNDROME D'EHLERS-DANLOS

9 h 30 : **Introduction au Syndrome d'Ehlers-Danlos, la clinique**

Professeur Claude HAMONET, MPR, UPEC

114 ans d'avatars et d'oubli depuis la description initiale magistrale de Lauritz EHLERS à Copenhague, le 15 décembre 1900.

Sa prévalence très importante (au moins 1 million de personnes) en France en fait, aujourd'hui, un problème de santé public majeur.

14 h 00 : **Du symptôme au diagnostic, reconnaître le Syndrome d'Ehlers-Danlos**

Première partie :

Douleurs, fatigue, troubles du sommeil, fragilité cutanée, tendance hémorragique, hypermobilité, désordres articulaires et locomoteurs (proprioception, dystonie)

Large iconographie

Présentation d'une fiche d'examen standardisée et de documents d'évaluation

SAMEDI 10 JANVIER 2015

9 h 00 : **Du symptôme au diagnostic, reconnaître le Syndrome d'Ehlers-Danlos**

Deuxième partie :

Troubles digestifs, urinaires, ORL, visuels, gynéco-obstétricaux, dysautonomie, troubles cognitifs

11 h 00 : **Le système cardiovasculaire et le Syndrome d'Ehlers-Danlos**

Docteur Richard AMORETTI, cardiologue et médecin du sport, Université Pierre et Marie Curie

14 h 00 : **Démonstration pratique de l'examen clinique adapté (peau, articulations, rachis, cœur, vaisseaux)**

Professeur Boris BIENVENU, interniste, Caen, Professeur Claude Hamonet, MPR UPEC

Présentation de cas cliniques – Discussion de cas présentés par les étudiants.

VENDREDI 30 JANVIER 2015

9 h 00 : **L'imagerie dans le Syndrome d'Ehlers-Danlos**

- L'IRM cérébrale à tenseur de diffusion
Professeur Daniel FREDY, imagiste, Hôpital Sainte-Anne
- Le cœur et les vaisseaux (artères, veines)
Docteur Sandrine MAIRESSE, imagiste, Hôtel-Dieu de Paris
- L'abdomen
Docteur Sandrine MAIRESSE, imagiste, Hôtel-Dieu de Paris

14 h 00 : **Le rachis, la scoliose**

Docteur Florence GUILLOU, scoliologue, Hôpital national de Saint-Maurice

Les errances diagnostiques les plus usuelles

Les dangers de l'iatrogénie (illustration par des cas cliniques)

Professeur Claude HAMONET, MPR, UPEC

Échanges sur les mémoires

SAMEDI 31 JANVIER 2015

9 h 00 : **La biologie : données génétiques et tissulaires**

Docteur Gail OUELLETTE, généticienne, Montréal

- État des connaissances génétiques et modalités de transmission
- Les maladies génétiques voisines : Marfan, PXE, maladie de Fabri, ostéogénèse imparfaite

14 h 00 : **Les collagènes dans le Syndrome d'Ehlers-Danlos, la classification de Villefranche**

Quelques autres constats de la biologie du SED : vitamine D, CPK, sidéremie, VS, ...

Professeur Claude HAMONET, MPR, UPEC

Essais de physiopathologie des symptômes – Incidences thérapeutiques

Professeur Claude HAMONET, MPR, UPEC

VENDREDI 20 FÉVRIER 2015

MODULE 2 : LE SYNDROME D'EHLERS-DANLOS ORGANE PAR ORGANE

9 h 00 : **Appareil digestif**

- Manifestations gastro-intestinales
Professeur Jean-David ZEITOUN, gastro-entérologue, Paris
- Le chirurgien et l'abdomen dans le Syndrome d'Ehlers-Danlos
Docteur Jérémie LEFEVRE, chirurgien, Hôpital Saint-Antoine

14 h 00 : **Appareil génital et urologique**

- Aspects gynécologiques
Professeur Anne GOMPEL, gynécologue, Cochin-Hôtel-Dieu
- Fécondation, grossesse et accouchement dans le Syndrome d'Ehlers-Danlos

Professeur Alexandra BENACHI, gynécologue obstétricienne, Hôpital Antoine Béclère, Université Paris Sud

- Aspects vésico-sphinctériens, dysurie-contenance
Docteur Catherine-Marie LOCHE, MPR, Henri Mondor-Albert Chenevier

SAMEDI 21 FÉVRIER 2015

- 9 h 00 : **Désordres articulaires et chirurgie orthopédique dans le Syndrome d'Ehlers-Danlos**
Professeur Levon DOURSOUNIAN, chirurgien orthopédiste, Hôpital Saint-Antoine, Université Pierre et Marie Curie
Docteur Geoffroy NOURISSAT, chirurgien orthopédiste, Paris
- 10 h 00 : **État bucco-dentaire et Syndrome d'Ehlers-Danlos**
Professeur Bruno GOGLY, odontologiste, Hôpital Henri Mondor
Docteur Michael DELARUE, odontologiste, Biarritz
- 14 h 00 : **Posturologie et Syndrome d'Ehlers-Danlos, rôle de la vision binoculaire, de l'articulé dentaire**
Professeur Roland JAUSSAUD, interniste, CHU de Reims
Démonstrations pratiques : podoscopie et mesure objective du contrôle postural à l'aide d'un logiciel
Élodie VLAMYNCK, orthésiste, posturologue

VENDREDI 13 MARS 2015

- 9 h 00 : **Respiration, sommeil et Syndrome d'Ehlers-Danlos**
Docteur Arnaud METLAINE, Centre national de référence des troubles du sommeil et de la vigilance, Hôtel-Dieu de Paris
- 14 h 00 : **Principes et résultats de la thérapie respiratoire dans le Syndrome d'Ehlers-Danlos (O2 et percussione) – Cas cliniques – Données statistiques**
Professeur Claude HAMONET, MPR, UPEC

SAMEDI 14 MARS 2015

MODULE 3 : ASPECTS PSYCHOSOCIAUX

- 9 h 00 : **Psychopathologie et Syndrome d'Ehlers-Danlos – La place de la psychiatrie – Le rôle du psychologue**
Docteur Nicolas DANTCHEFF (sous réserve), psychiatre, Hôtel-Dieu de Paris
Philippe BÉZIRE, psychologue, Paris
Professeur Claude HAMONET, MPR, UPEC
- 14 h 00 : **Aspects médico-sociaux et situations de handicap : l'école, le travail, la famille**
Professeur Claude HAMONET, MPR, UPEC
Docteur Nejib TRABELSI, MDPH 91
Marie LADRET, ergothérapeute, ESCAVIE, CRAMIF
Témoignages de personnes avec un Syndrome d'Ehlers-Danlos

VENDREDI 17 AVRIL 2015

MODULE 4 : LES TRAITEMENTS DU SYNDROME D'EHLERS-DANLOS

9 h 00 : **Les gestes thérapeutiques dangereux**

Professeur Claude HAMONET, MPR, UPEC

Les gestes thérapeutiques efficaces, une démarche thérapeutique centrée sur la proprioception, la douleur et la fatigue

Professeur Claude HAMONET, MPR, UPEC

Les orthèses segmentaires, vêtements compressifs/proprioceptifs, grand appareillage, présentation d'orthèses et démonstration de prise de mesures

Élodie VLAMYNCK, orthésiste, posturologue

Rami HADAR

L'activité physique, les sports et le Syndrome d'Ehlers-Danlos

Professeur Claude HAMONET, MPR, UPEC

Docteur Richard AMORETTI, cardiologue et médecin du sport, Université Pierre et Marie Curie

14 h 00 : **Les autres traitements de MPR et de rééducation : kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, orthoptie, ...**

Dominique OUHAB, kinésithérapeute

Démonstrations pratiques (oxygène, percussionnaire)

Modalités et modèles de prescriptions

Monique VIENNE, thérapeute respiratoire

Techniciens respiratoires des divers prestataires prenant en charge des patients

SAMEDI 18 AVRIL 2015

9 h 00 : **Les antidouleurs actifs dans le Syndrome d'Ehlers-Danlos**

- Les traitements locaux de la douleur (TENS, emplâtres, injections de Lidocaïne, balnéothérapie, chaleur, ultra-sons...) : démonstrations pratiques
- Approches par l'hypnose et la posturologie
Docteur Gilles MAZALTARINE, MPR, Hôpital Henri Mondor
- Rappel et synthèse sur :
 - les traitements odontologiques,
 - les médications à visée gastro-intestinale,
 - la place de la chirurgie,
 - les modalités du soutien psychologique

VENDREDI 19 JUIN 2015

9 h 30 : **Le Syndrome d'Ehlers-Danlos en Grande-Bretagne et en Belgique**

Professeur Rodney GRAHAME, Londres

Professeur Daniel MANICOURT, Belgique

14 h 00 : **Le Syndrome d'Ehlers-Danlos en Afrique du Nord**

Professeur Catherine DZIRI, Tunis
Professeur Khaled LAYADI, Oran

SAMEDI 20 JUIN 2015

- Séminaire de clôture avec les enseignants disponibles.
- Interventions des étudiants à propos de leur mémoire par exemple.
- Intervention à propos de sa pratique du Docteur SÉJOURNÉ, médecin généraliste, expérimenté dans le Syndrome d'Ehlers-Danlos.

PARTICIPATION AUX CONSULTATIONS EHLERS-DANLOS

La participation à 8 heures de consultation dans une ou deux consultations accueillant des personnes avec un syndrome d'Ehlers-Danlos dont la liste sera fournie au début de l'enseignement est obligatoire.

EXAMEN

L'examen avec soutenance du mémoire et questions orales sur le contenu des enseignements aura lieu les 25 et 26 septembre 2015 à la Faculté de Médecine de Créteil, salle des thèses.