



---

# La gestion de la douleur chez les personnes diagnostiquées avec le syndrome d'Ehlers-Danlos

MARIA EDUARDA PINTO FERREIRA MARTINS

ÉTUDIANTE DE CINQUIÈME ANNÉE EN MÉDECINE À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE L'UNIVERSITÉ DE PORTO

# But de l'étude

---

Examiner les dossiers des patients pour extraire des données sur les traitements / actions / stratégies utilisés par les patients avec le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) pour traiter la douleur chronique et leur efficacité.

Découvrir quelles stratégies / actions / traitements semblent soulager la douleur des patients avec le SED, soient-ils scientifiquement prouvés ou non.

Cette étude vise à servir de base au développement futur de protocoles de traitement du soulagement de la douleur chronique chez les patients avec le SED.

# Les méthodes

---



**Les données proviendront des cliniques SED de divers pays.**

Après avoir reçu les dossiers des patients, toutes les données personnelles seront supprimées à l'exception de l'âge, du sexe et du pays / centre / hôpital où le patient est traité (utile pour une analyse ultérieure).

Une base de données sera créé dans laquelle pour chaque patient on entrant aura tout ce qu'il a fait pour obtenir un soulagement de la douleur, quand il l'a fait, là où il l'a fait et si cela a fonctionné. Les données seront analysées pour identifier quels traitements / actions / stratégies semblent fonctionner. Nous allons également essayer de trouver des modèles et des associations entre les différentes choses que les patients essayent.

# Exemples

---

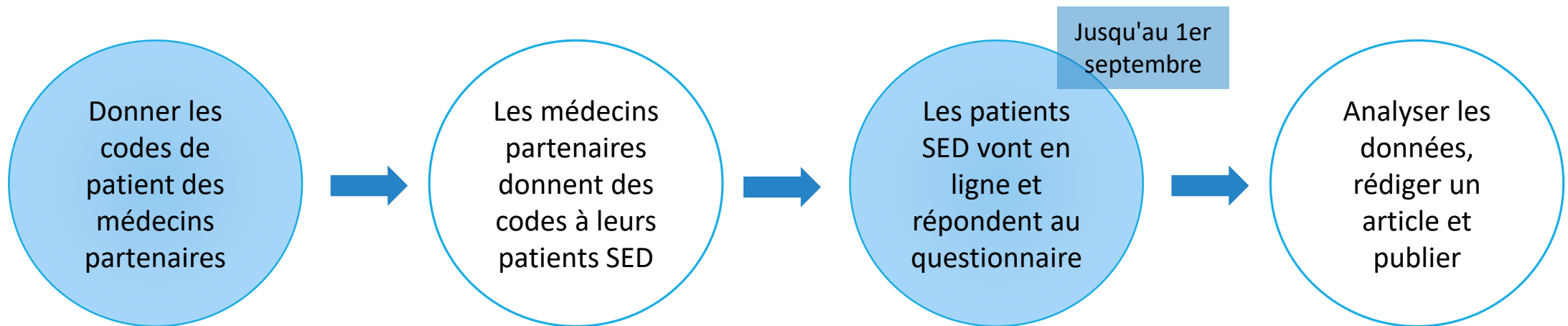
Les traitements / actions / stratégies que nous espérons trouver sont:

- Comportement / routines quotidiens (par exemple: se lever 10 minutes avant de se lever, bains chauds, planification quotidienne détaillée, etc.)
- Les médicaments
- TENS
- Compresses chaudes / froides
- Attelles, attelles de bague en argent et vêtements de compression
- Casette de kinésiologie
- Exercice (par exemple: yoga, Pilates, physiothérapie, gymnastique, course à pied, cyclisme, promenades, sports, sports d'équipe, etc.)

# Plan B

---

Faire un questionnaire international



# Partenariats

---

Superviseur: Carlos Vaz MD, PhD, Université de médecine de l'Université de Porto

Partenaire et conseillère:

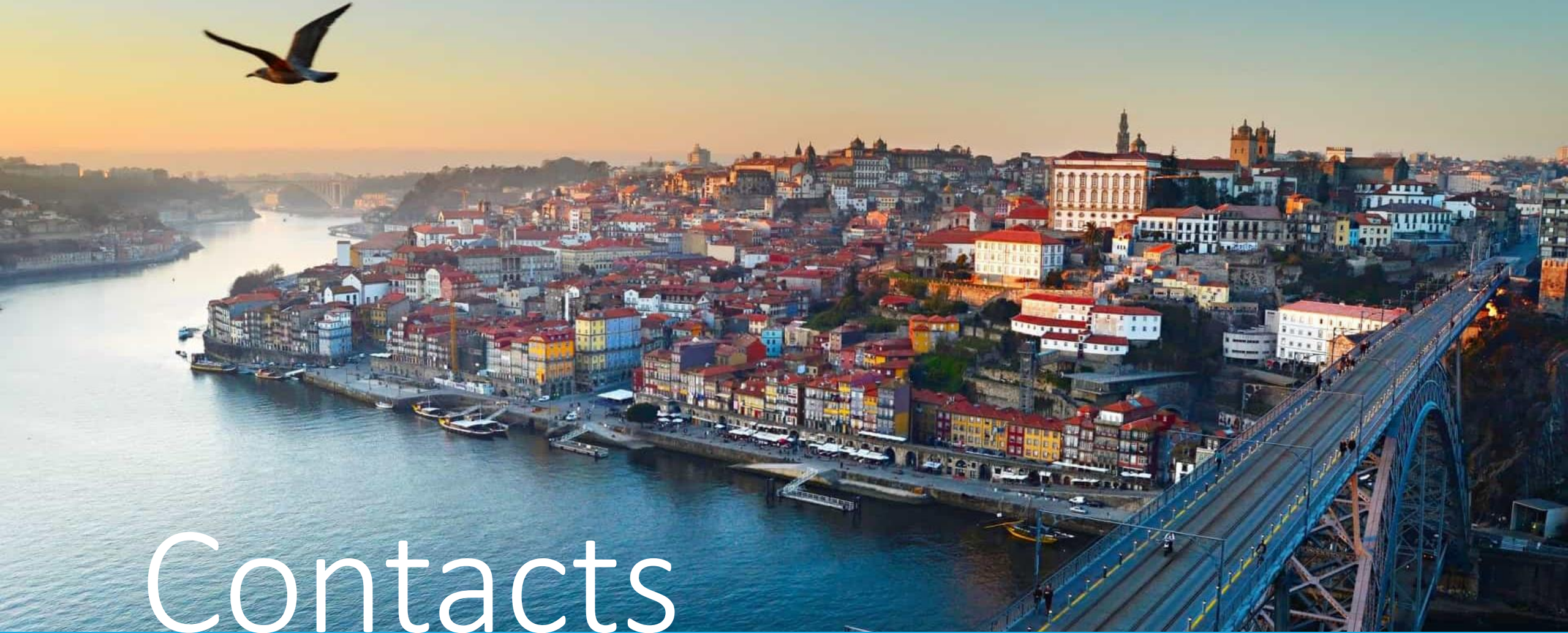
Clair Francomano, MD *Directeur du centre de soins cliniques de la société Ehlers-Danlos, directeur de la recherche à l'institut Harvey de génétique humaine, Greater Baltimore Medical Center*

Jennifer Billiet, MGC *Conseiller en génétique clinique en génétique adulte et génétique du cancer à l'institut Harvey de génétique humaine, Greater Baltimore Medical Center*

Beth Darnall, PhD *Clinique de la douleur de l'université de Stanford*

Autres: **VOUS!**





# Contacts

WhatsApp: +351917360498

Email personnel: [eduardapf.martins@gmail.com](mailto:eduardapf.martins@gmail.com)

Email institutionnel: [mimed1307367@med.up.pt](mailto:mimed1307367@med.up.pt)

Twitter: @med\_medm