



EDS ECHO SUMMIT SERIES

PAIN MANAGEMENT A EUROPEAN PERSPECTIVE

Healthcare Professionals Day, April 24, 2021

Community Day, April 25, 2021

Presentations in English

ALSO AVAILABLE IN:



FRENCH



SPANISH



GERMAN



ITALIAN



The Ehlers-Danlos Society™

SED1+ vous propose une « compilation » des différentes informations diffusées sur facebook hier et aujourd'hui par la Ehlers-Danlos Society (EDS) sur la conférence de deux jours dédiée à la gestion de la douleur.

Un grand merci à eux pour tout ce travail pour les SED.

(il s'agit simplement de la reprise et compilation de la traduction en français proposée directement sur facebook)

Intro de Lara Bloom :

Quel week end incroyable à notre conférence [#PainManagement2021](#) !!!

Plus de 200 professionnels de la santé ont assisté et 446 membres de la communauté, dont 80 % étaient des premiers participants !!

Nous sommes traduits simultanément dans 4 autres langues et nous avons fait venir des gens de 31 pays. INCROYABLE !!!

Je suis si fière de toute l'équipe de @ehlers.danlos et reconnaissante de travailler pour une organisation qui travaille si dur chaque jour pour améliorer la vie de tous ceux qui sont touchés par ces difficultés.

Il y a une raison d'espoir et d'optimisme, il y a beaucoup de choses qui se sont améliorées, mais il reste encore beaucoup à faire, et nous sommes ici pour nous battre pour tout le monde et prêts à en faire autant que nous pouvons 🙌 @ The Ehlers-Danlos Soc

En direct de la conférence [#PainManagement2021](#) Journée des professionnels de la santé !

Nous sommes ravis d'être rejoints par plus de 200 professionnels de la santé présents aujourd'hui dans 21 pays aujourd'hui !

Un programme complet de conférence présentera des présentations sur :

- Syndromes de piégeage vasculaire
- Tissus conjonctifs et santé de toute la personne
- La gestion des maux de tête
- Douleur gastro-intestinale
- Douleurs pelviennes
- Gestion de la douleur en Europe : une série d'études de cas
- Gestion des douleurs non musculosquelettiques
- Rôle des ergothérapies physiques et professionnelles
- Réadaptation et douleur

✓ **Une première session fantastique et instructive** de cette manifestation [#PainManagement2021](#), lors de la Journée des professionnels de la santé.

Merci au Dr. Marco Castori en Italie, Professeur Fransiska Malfait à Gand, Belgique et Dr. Helen Cohen au Royaume-Uni pour vos présentations lors de cette session.

" Nous savons que la douleur est une plainte très fréquente tant dans les syndromes d'Ehlers-Danlos, pratiquement tous types, que dans le trouble du spectre de

l'hypermobilité, et l'intensité et la gravité de cette douleur peuvent être aussi sévères dans les EDS ou les HSD.

" D'une part, il y a beaucoup de douleurs musculo-squelettiques, où l'on voit des douleurs articulaires ou de l'arthralgie, et cette douleur peut être présente aussi bien dans les articulations poids que non poids. Il y a aussi des douleurs musculaires, de la myalgie, mais nous voyons aussi des douleurs non musculosquelettiques, et il y a de plus en plus de rapports selon lesquels les patients souffrent de migraines et de maux de tête, de douleurs abdominales, de douleurs pelviennes, de dyspareunie, de vulvodnie. Il peut aussi y avoir beaucoup de douleurs podiatriques (*podologiques*), comme la douleur qui est liée à la présence de papules piézogènes, et il peut aussi y avoir des problèmes de douleur cutanée.

" Les syndromes d'Ehlers-Danlos sont vraiment des troubles multisystémiques et ils peuvent affecter pratiquement tous les tissus ou organes de notre corps. Les troubles du spectre de l'hypermobilité sont des troubles multisystémiques avec de nombreuses manifestations musculosquelettiques dans tout le corps : nous voyons aussi beaucoup de comorbidités telles que POTS, troubles gastro-intestinaux fonctionnels, problèmes pelviens, troubles de la vessie, maux de tête, migraine, et plus encore."

~ Professeur Fransiska Malfait.

✓ **Les séances 2 et 3 de la journée #PainManagement2021** ont couvert des aspects de la **gestion de la douleur en Europe**.

Merci au Dr. Hani Hattar en Suède, Dr. Isabelle Brock en France, Dr. Cohen au Royaume-Uni et Dr. Mensonges Rombaut à Gand en Belgique pour leurs présentations.

" Une gestion complète de la douleur intégrative pour toute douleur chronique, mais surtout pour la douleur dans l'EDS, est à notre avis la meilleure approche du traitement de la douleur. La douleur est ce que la personne expérimentée dit qu'elle est. Elle existe chaque fois que la personne le dit.

" Lorsqu'on regarde la douleur, il faut examiner tous les systèmes organiques, tous les dispositifs sous-jacents possibles. Le tissu conjonctif relie vraiment tout. Et quand nous nous occupons de la gestion de la douleur ou de la gestion de la fatigue, ou tout autre symptôme, nous devons examiner cette interconnexion. Il n'y a peut-être pas seulement un mécanisme conduisant à cette douleur, ou un mécanisme déclenche l'autre et a des conséquences dans les autres systèmes ".

Dr. Isabelle Brock, Gestion non pharmacologique de la douleur : Une perspective française.

Dr. Helen Cohen est consultante en rhumatologie et douleur chronique à RNOH Stanmore - le seul programme de gestion de la douleur et de réadaptation des patients atteints d'EDS et d'hypermobilité au Royaume-Uni.

Elle présente " Rehabilitation and Pain : Une perspective interne britannique :

" La douleur que nous observons dans les troubles du spectre de l'hypermobilité et les EDS hypermobile est complexe. Il s'agit de multiples sources potentielles contribuant à la douleur chez ces patients. En outre, les dispositifs et les modèles de cette douleur varieront selon les individus. Donc, aucun mécanisme et schéma chez un patient ne seront les mêmes que pour un autre. Et en outre, même chez ce patient, les dispositifs et les schémas de douleur peuvent varier avec le temps. Alors, ce qui est vrai pour ce patient au moment où vous le voyez, dans un an, cela pourrait être tout autre. Il faut donc que les choses soient très individualisées à ce patient.

" Nous devons éduquer nos collègues, nos cliniciens, nos professionnels de la santé alliés. Nous devons apprendre qu'il peut y avoir d'autres implications systémiques dans l'EDS."

La session deux de la journée #PainManagement2021 aujourd'hui **concentrée sur la peau.**

La membre de la communauté Dominique McGinn a partagé son expérience de la vie avec le syndrome d'Ehlers-Danlos classique (CEDS) et comment elle gère la douleur et protège sa peau, et le dermatologue consultante, Dr. Nigel Burrows du Royaume-Uni, parle des blessures de la peau, de la guérison et des soins de la peau.

Une question dans la séance de Q & R axée sur la résistance à l'anesthésie locale (LA) pour ceux qui souffrent de tous types de syndromes d'Ehlers-Danlos et de troubles du spectre d'hypermobilité, et comment gérer cela en traitement et en chirurgie.

Dr. Burrows a expliqué que les dispositifs autour de la cause pour laquelle les personnes atteintes d'EDS ou de HSD peuvent encore souffrir lorsqu'elles reçoivent une anesthésie. Il a conseillé de faire en sorte que votre professionnel de santé soit informé à ce sujet et sache si vous avez plus ou moins besoin d'anesthésiant en fonction de vos expériences, et aussi qu'il semble y avoir une certaine variabilité, alors si vous n'avez pas eu de succès avec certains anesthésiques, demandez aux membres de la Community Coalition. Formellement la Comorbidity Coalition, ont publié un document qui examine la réponse à l'anesthésie locale chez les personnes atteintes d'EDS contre les personnes sans EDS.

Il a montré que 88 % des personnes atteintes d'EDS ont déclaré une réponse inadéquate aux LA.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6834718/>

La séance 3 de #PainManagement2021 axée sur **les douleurs des mains et des pieds dans EDS et HSD.**

Merci à nos conférenciers aujourd'hui, Inge De Wandele de Gand, Belgique, Natalie Schelpe en Belgique, et Sophie Roberts de Londres, Royaume-Uni.

Sophie est spécialiste de podiatre musculo-squelettique avec une richesse d'expérience dans la gestion podiatrique des troubles biomécaniques, rhumatologiques et neurologiques du pied.

" Les podiatres sont essentiels dans la prise en charge des patients souffrant d'hypermobilité et de douleurs aux pieds - nous pouvons aider à faire partie de ce casse-tête. Il y a des choses d'auto-assistance que vous pourriez faire là-bas sans avoir à chercher la spécialité d'un podiatre. Bien sûr, en travaillant avec les chaussures, les semelles en vente libre, les rythmes et l'adaptation en utilisant des attelles, vous pouvez en fait gérer beaucoup des problèmes de pieds vous-même. Cependant, nous sommes là en tant que profession, dans le sens de « faire partie d'une équipe multidisciplinaire », je pense que nous sommes un élément clé.

Les problèmes de pieds sont très fréquents dans l'hypermobilité. Les problèmes courants de pieds liés à l'hypermobilité articulaire comprennent les entorses de la cheville, et beaucoup de patients présents avec une douleur au talon et cela peut être multifactoriel. C ' est souvent une fasciite plantaire, mais ce n'est peut-être pas aussi le vrai plantaire Fascia est douloureux. Il se pourrait qu'il y ait une bursa sous le talon, et qu'il pourrait y avoir une bursite ou parfois des douleurs nerveuses.

" **Les patients souffrant d'hypermobilité sont plus sujets aux entorses et aux blessures des tissus mous et aux dislocations des articulations et des blessures causées par une hypermobilité.** Nous voyons beaucoup de patients qui sont juste très, très fatigués, peut-être à cause de la façon dont leur fonction biomécanique est. Si nous pouvons améliorer la fonction biomécanique, nous pouvons aussi aider à la fatigue.

" S'il y a des douleurs ou des problèmes prolongés aux pieds qui se passent et continuent, alors il est important de demander l'aide d'un podiatre et de se rappeler que **la douleur n'est pas normale**. Je pense que parfois chez les patients SED hypermobiles qui présentent une hypermobilité, ils pensent souvent qu'ils ont mal depuis si longtemps dans leur vie qu'ils pensent juste que c'est une partie normale de la vie quotidienne."

[Descriptif vidéo : Le pied d'une personne est montré, elle masse son talon.]

Merci à tous nos présentateurs de la Session Une du 2^e jour de [#PainManagement2021](#) aujourd'hui !

Merci au Dr. Hani Hattar en Suède, Dr. Brock à New York, Dr. Berger au Royaume-Uni, et Inge De Wandele en Belgique.

Cette séance a porté sur la gestion de la douleur.

Dr. Hani Hattar a présenté un médicament contre la douleur : " Quand nous voyons un patient qui souffre, il pourrait s'agir d'une douleur ou il pourrait s'agir de deux ou

quatre types de douleurs : nociceptives, nociplastiques, neuropathiques ou psychogènes. Lorsque nous rencontrons un patient qui souffre, nous analysons ceci pour savoir de quel type de douleur ou de douleur le patient souffre et comment le traiter.

" La douleur nociceptive est généralement due à une blessure tissulaire ou à une inflammation. L' inflammation n'est pas rare dans l'EDS ou le HSD à cause d'une surutilisation, par exemple, et des souches musculaires, qui pourraient causer une inflammation locale ou parfois des blessures tissulaires à cause de subluxation ou de rel

" La douleur nociplastique est une douleur chronique généralisée sans cause évidente. C'est quand le patient a généralement une douleur qui est souvent répandue dans le corps, mais quand vous examinez, les rayons X et les scans CT, et ainsi de suite, vous ne trouvez rien. Vous prélevez des échantillons de sang, vous ne trouvez rien. Ce n'est pas que le patient souffre psychologiquement, c'est à cause du système nerveux lui-même, il a d'une certaine façon commencé à perdre le contrôle, à arrêter les signaux de douleur qui arrivent au cerveau.

" Lorsque nous gérons la douleur, nous devons penser aux comorbidités qui pourraient être présentes chez les patients atteints d'EDS et de HSD. Nous devons penser à traiter la dysautonomie car le traitement de la dysautonomie pourrait aussi réduire l'intensité de la douleur. De l'autre côté, quand vous avez mal, vous pouvez obtenir plus de dysautonomie. Alors traiter la dysautonomie et / ou traiter la douleur, c'est bien. La douleur pourrait en quelque sorte déclencher l'activation des mâts cellulaires et l'activation des mâts pourraient donner plus de douleur. Les troubles du sommeil sont très importants à traiter afin de minimiser la douleur.

" La haute priorité est de traiter la douleur neuropathique. C'est la priorité numéro un, ce qui signifie que vous commencez à le traiter, et bien sûr, pensez à traiter les autres affections de douleur comme le nociceptif ou la douleur nociplastique. Si vous voyez qu'il n'y a pas de bon résultat, discutez avec votre médecin de la thérapie combinée. Lorsque vous recevrez une recommandation concernant l'utilisation d'un médicament, veuillez demander au médecin, combien de temps vais-je l'utiliser ? Est-ce que je vais seulement utiliser ce médicament ? Ou avez-vous un plan pour moi comment utiliser d'autres médicaments combinés, enlever un, mettre un autre, introduire un autre médicament ? Veuillez essayer de discuter avec votre médecin. Habituellement, il y a une tendance à commencer par un médicament et à le donner tout le temps. Faites-leur un dialogue avec vous au sujet du plan de traitement."

Merci à tous nos présentateurs dans les séances 4 et 5 de [#PainManagement2021](#), et merci pour un événement instructif et engageant des professionnels de santé.

Merci au Dr. Helene Langevin, USA, Dr. Karelle Benistan, France, Dr. Benoit Coffin, France, Prof. Vik Khullar, Royaume-Uni, Prof. Wilhelm Sandmann, Allemagne, et Dr. Manjit Matharu, Royaume-Uni.

" La mobilité fascia, la proprioception et la douleur myofasciale sont trois sujets qui sont tous sous-estimés, mais très importants pour les syndromes d'Ehlers-Danlos et les troubles du spectre de l'hypermobilité. Ces troubles ont un large éventail de gravité

clinique, allant de l'hyperlaxité tissulaire légère à une implication sévère de nombreux organes et systèmes différents dans le corps." Dr. Helene Langevin, tissus conjonctifs et santé de toute la personne.

" Les maux de tête sont courants dans les troubles hypermobile, en particulier les troubles du spectre d'hypermobilité, et le syndrome d'Ehlers-Danlos. Il y a un très grand diagnostic différentiel pour les maux de tête dans les troubles hypermobile, et un patient individuel peut souvent avoir plusieurs causes pour les maux de tête. Les cliniciens qui s'occupent de ces patients doivent évaluer soigneusement les causes potentielles des maux de tête et mettre en œuvre des stratégies de gestion appropriées.

" La pathophysiologie des maux de tête et des manifestations de non-maux de tête est souvent liée. Par exemple, les problèmes gastro-intestinaux peuvent vous donner des maux de tête, tout comme les POTS, par exemple. Et l'approche pluridisciplinaire est idéalement nécessaire, car la participation multi-système affecte souvent les maux de tête. Nous devons également faire plus de recherches sur les interrelations entre le trouble hypermobile et le mal de tête et le mal de cou, car cela représente probablement un sous-groupe de personnes atteintes d'une pathophysiologie et d'un traitement différent du groupe non hypermobile." ~ Dr. Manjit Mathauru, la gestion du mal de tête.

La journée communautaire aura lieu demain 25 avril : <http://ehlers-danlos.com/eds-echo-event-series-pain.../>

Un grand merci pour cet après-midi couvrant les douleurs aiguës graves, les douleurs gastro-intestinales et les douleurs pelviennes

Merci à nos voix communautaires, Faith partageant ses expériences vécues avec la douleur dans les VEDS, et Jessica parle de douleur et de gastroparésie GI. [#PainManagement2021](#)

La dernière séance d'aujourd'hui a couvert les douleurs pelviennes.

Dr. Isabelle Le Ray est conseillère au Centre de médecine systémique intégrative, à Paris, en France.

" N ' importe quelle partie du bassin peut causer des douleurs en EDS ou en HSD. La douleur des os dans le bassin provient de la gaine pelvienne. Il y a trois articulations à l'intérieur de cette gaine pelvienne, les articulations sacro-iliaques SI et la symphyse pubienne. Ce sont des articulations complexes car il y a beaucoup de ligaments qui sont là pour les stabiliser. C ' est pourquoi cela peut devenir très instable chez les patients d'Ehlers-Danlos et d'hypermobilité.

" L'utérus peut causer principalement une dysménorrhée, la dysménorrhée est une douleur pendant les règles. C ' est très, très fréquent chez les patients d'EDS et de HSD.

Une autre sorte de douleur pelvienne est la vulvodynie. La vulvodynie provient de la vulve ou du vagin et elle est définie comme une douleur ou un malaise chronique vulvaire sans cause identifiable. Ses causes ne sont pas identifiées, mais on pense maintenant que cela pourrait provenir du syndrome d'activation musculaire ou d'une sensibilisation centrale. Les traitements sont d'abord pour arrêter tous les irritants, et pour être sûr que le syndrome d'activation de la mast cellulaire est traité correctement sous le soin d'un spécialiste."

AUTRES RESSOURCES :

Pour votre information, vous pouvez accéder à des webinars sur de multiples sujets directement sur le site internet de la EDS, en suivant le lien ci-dessous :

[mailto:https://www.ehlers-danlos.com/webinars/](https://www.ehlers-danlos.com/webinars/)