

Colloque médical international francophone

Faculté de Médecine de Créteil, 7 mars 2015, 9h-18h

Les traitements du syndrome d'Ehlers-Danlos

Avancées et prospectives

Présentation

Ce colloque international francophone, est **présidé par le Professeur Rodney Grahame de Londres** qui a une expérience reconnue de cette pathologie. **Le Professeur Jaime Bravo de Santiago du Chili** qui a aussi une très grande expérience de ce syndrome sera présent lui aussi.

Le colloque a pour objectif d'informer les professionnels (et les étudiants) de la santé, de la psychologie et du social sur les possibilités existantes d'améliorer l'état de santé et le bien-être des personnes avec un syndrome d'Elhers-Danlos, mais aussi d'**éviter des gestes diagnostiques ou thérapeutiques à risques chez ces personnes** qui ont un état de **fragilité** diffus.

Il se veut **prospectif** pour explorer toutes les voies de progrès thérapeutiques, créer un débat et faire progresser les échanges internationaux. sur une pathologie qui reste méconnue malgré sa fréquence et ses conséquences physiques, psychologiques et sociales souvent importantes ou très importantes.

Ce premier colloque sera **renouvelé chaque année**.

Un « *compte-rendu* » des résultats sera proposé aux **patients** et à leurs familles le **13 juin 2015** à l'Hôtel-Dieu de Paris. **L'inscription** se fait aux adresses suivantes:
>patricia.larive@hmn.aphp.fr< et >pr.hamonet@wanadoo.fr<

Les patients concernés sont invités à **communiquer ces informations à leurs médecins** et aux professionnels de santé de leur environnement. Ils sont à la recherche d'informations sur ce syndrome qu'ils connaissent généralement très mal ou pas du tout. C'est une occasion unique por eux de bénéficier d'une formation et **information pluridisciplinaire** concrète, applicable fournie par des professionnels qui ont une expérience approfondie du Syndrome, avec lesquels un dialogue prolongé pourra s'établir.

Les praticiens de la santé sont tous les très bienvenus dans la **formation** et/ou le colloque.

Objectifs du colloque

Le syndrome d'Ehlers-Danlos a connu, ces dernières années, une évolution considérable.

- En épidémiologie : Il apparaît comme une affection familiale, très fréquente, tardivement diagnostiquée, et a perdu son identité de maladie rare.
- La séméiologie s'est enrichie consolidant un diagnostic qui se fait sur les arguments cliniques, avec la description des manifestations respiratoires, proprioceptives, dysautonomiques, dystoniques, ORL, visuelles, buccodentaires, vésico-sphinctériennes, gynéco-obstétricales, cognitives, psychoaffectives et comportementales.
- Sur le plan génétique : Il apparaît comme une affection familiale qui n'obéit pas aux lois de Mendel mais concerne à des degrés très variables, l'ensemble d'une fratrie comme le montre la pratique clinique courante.

Cette évolution concerne aussi la **thérapeutique** qui a connu des avancées importantes à la fois dans la connaissance de ce qu'il ne faut pas faire mais aussi de ce qu'il convient de faire. Ceci a considérablement modifié la qualité de vie d'un nombre important de personnes.

C'est l'objectif de ce colloque de réunir les protocoles mis en place, chez l'enfant et chez l'adulte, avec leurs résultats afin de les diffuser et de valider les options thérapeutiques qui paraissent les plus prometteuses.

Ce colloque se fait en partenariat avec le Journal de réadaptation médicale (Éditions Elsevier) qui publiera les textes sous la forme d'un numéro spécial en français et en anglais pour en assurer la meilleure diffusion.

Président du colloque :

Professeur Rodney Grahame (Londres).

Coordination :

Professeur émérite Claude Hamonet (pr.hamonet@wanadoo.fr)

Adresse :

Faculté de Médecine de Créteil, rez de chaussée, Amphithéâtre 2.
8 rue du général Sarail, 94010 Créteil. Métro Créteil-Université, ligne N° 8.

Accès des **personnes en situation de handicap** par l'Hôpital Henri Mondor, communication avec la Faculté de Médecine par le premier sous-sol.

Public concerné :

Médecins généralistes ou spécialistes (MPR, algologues, internistes, pédiatres, rhumatologues, gynécologues, dermatologues, pneumologues...), prioritairement ceux qui traitent actuellement des patients avec ce syndrome.

Professionnels de santé concernés (odontologues, orthésistes, pharmaciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, psychologues, sages-femmes...)

Langue de travail :

Français.

Public :

Médecins et professions de santé.

Inscription :

patricia.larive@hmn.aphp.fr ; pr.hamonet@wanadoo.fr.