

JOURNÉE NATIONALE DE SENSIBILISATION

SEDh & HSD

SYNDROME EHLERS DANLOS HYPERMOBILE TROUBLE DU SPECTRE DE L'HYPERMOBILITÉ



MATIN

9h **OUVERTURE - CAFÉ D'ACCUEIL**

9h30 **INTRODUCTION SED1+**

- FABRICATION DE BIJOUX ORTHÈSES ET DE BAGUES ERGONOMIQUES

Mme Flora CHALOPIN, VIA SIBI, Joaillière

9 h40 • VIDÉO ACTUALITÉ DE LA FILIÈRE MALADIES RARES OSCAR

Dr Karelle BENISTAN, Médecin responsable du Centre de référence de GARCHES (PARIS)

10h40 • DIAGNOSTIC PÉDIATRIQUE ET SES CONSÉQUENCES

Dr Bénédicte MAISONNEUVE MARTY, Pédiatre

- PRÉSENTATION DU DISPOSITIF VARIO +

Mr Alain ROETTELE, SANEVA

10h45 **PAUSE**

- LE PEA CHANVRE ? UNE INNOVATION SUR LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR
+ TÉMOIGNAGE PATIENT

11h10 Mr Stéphane NIEL, TAYLOR Nutraceutic

- LES POINTS DE VIGILANCE EN TERMES DE DIAGNOSTIC

12h25 Dr Bénédicte PONTIER, Médecin responsable du centre constitutif de CLERMONT FERRAND

Mr Christophe PRUDHOMME, Ergothérapeute

- PRÉSENTATION DES DIFFÉRENTS APPAREILLAGES LIÉS AUX SEDh ET HSD

Mr. Sébastien DURAFFOURG, Orthoprothésiste

12h30 **PAUSE MÉRIDIENNE**



JOURNÉE NATIONALE DE SENSIBILISATION SEDh & HSD

SYNDROME EHLERS DANLOS HYPERMOBILE TROUBLE DU SPECTRE DE L'HYPERMOBILITÉ



APRÈS -MIDI

13h40 **RÉOUVERTURE DE LA SALLE DE CONFÉRENCE**

- DÉCOUVERTE DE L'OSTHÉOTHÉRAPIE

Mme Christie PERESSOTTI, Osthéo-thérapeute

13h45

- PRÉSENTATION DE MATERIEL SPECIFIQUE POUR LES PATIENTS SEDh ET HSD

Mr Jean-Jacques RUELLE et Mme Mélanie WICQUART, RW Médical

-

15h20

- PRÉSENTATION DU DISPOSITIF REMEDEE

Mr Yann ROUSTIT, Remedee Labs

- LES APPORTS DE L'ERGOTHÉRAPIE

Mr Christophe PRUDHOMME, Ergothérapeute

15h25 **PAUSE**

- LE MODÈLE BIO-PSYCHOSOCIAL DE LA DOULEUR

Mr Jules PHALIP, Osthéo-pathe

15h45

- RETOUR D'EXPÉRIENCE SUR LA PRISE EN CHARGE SEDh ET HSD EN KINÉSITHÉRAPIE

Mme Karine BEKAERT, Marraine de l'association SED1+ et Kinésithérapeute

-

16h55

- LES BIENFAITS DES CURES THERMALES

Mme Maïté DEGREMONT, Directrice adjointe des Thermes de Barbotan et

Mme Nicole LABARRIERE, Responsable commerciale et de la communication des thermes de Barbotan

16h55 **CONCLUSION ET CLOTURE SED1+**

STANDS jusqu'à 18H

