

« Cher ami. Ci-joint le programme du prochain colloque qui sera plus restreint sur la thématique que les précédents.

Très cordialement.

Pr. Claude HAMONET

Maladie d'Ehlers Danlos

Site internet: claud.hamonet.free.fr

Maladie d'Ehlers Danlos

Site internet: claud.hamonet.free.fr » :

Quatrième Colloque International Ehlers-Danlos 17 mars 2018

Le syndrome d'Ehlers-Danlos, modèle d'étude des liens corps-esprit.

Organisateurs: Professeur Claude Hamonet, Professeure Carolina Baeza-Velasco (Université Paris-Descartes), professeur David Cohen (Université Pierre et Marie Curie)

Ce nouveau colloque, centré sur les aspects cognitifs est organisé par un comité d'enseignants et de chercheurs. Il aura lieu à l'Hôpital de la Salpêtrière (Université Pierre et Marie Curie Paris).

Le syndrome d'Ehlers-Danlos apparaît aujourd'hui comme la conséquence d'une atteinte héréditaire diffuse du tissu conjonctif. Les premiers descripteurs sont des dermatologues qui ont mis en évidence les signes les plus apparents: la fragilité de la peau (ecchymoses), son étirabilité excessives et l'hypermobilité des articulations. Longtemps cette maladie s'est résumée à ces trois signes qui ont lourdement marqué son Histoire jusqu'à maintenant, notamment l'hypermobilité. Par contre, les manifestations cognitives et psychologiques ont été longtemps, et sont encore, négligées, parfois reléguées au rang d'une "co-morbidités". Cette situation crée beaucoup de confusions tant du côté des médecins qui suivent des patients atteints qui retrouvent chez les enfants des difficultés d'apprentissages et des "dys", que du côté des pédopsychiatres qui, le plus souvent, ne connaissent pas le syndrome d'Ehlers-Danlos. Ces manifestations cognitives (mémoire, attention, concentration, orientation) sont une cause de situations de handicap tout au long de la vie personnelles et professionnelle. Elles jouent un rôle très important dans la désinsertion professionnelle. Un lien avec le spectre autistique s'est fait jour, ouvrant de nouvelles perspectives pour l'autisme et le syndrome d'Asperger. Au delà de ces associations, il

y a la suspicion, malheureusement trop répandue en pratique médicale, de considérer que si les symptômes ne s'expliquent pas pour le médecin (même avec une IRM), "c'est dans la tête". Cette psychiatrisation des symptômes notamment des douleurs et de la proprioception a des conséquences désastreuses, induisant des traitements qui aggravent le syndrome proprioceptif de ces patients et les précipitant parfois dans une exclusion difficile à corriger. Pour toutes ces raisons, il nous a paru nécessaire de réunir psychiatres, psychologues et praticiens formés au Syndrome d'Ehlers-Danlos pour un confrontation et de nouvelles orientations thérapeutiques et sociales.

Quatrième colloque international Ehlers-Danlos Ehlers-Danlos, cognition et psychopathologie

Comité scientifique

Membres: B Bourdin (CRP-CPO, EA 72-73, Centre de Recherche et de Psychologie- Cognition, Psychisme, Organisations. Université de Picardie, Amiens), Professeur Jaime Bravo, rhumatologue (Chili), Professeur Régine Brissot, Médecine Physique et réadaptation (Rennes), Professeur Antonio Bulbena, Psychiatre (Barcelone), Docteure Carolina Baeza-Velasco, assistante Professeure de Psychologie (Paris-Descartes), Docteur Marco Castori, Génétique médicale (Foggia Italie), Dr. Pradeep Chopra algologue (Rhodes Island, USA), Professeur David Cohen, Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,(Paris) Professeur Levon Doursounian, chirurgien orthopédiste (Paris), Professeure Anne Gompel, gynécologue/endocrinologue (Paris), Professeur Claude Hamonet, Médecine Physique et Réadaptation (Paris), Professeur Christian Hervé, Ethique médicale (Paris), Laure Ibernou (Amiens), Professeur Roland Jaussaud, Interniste, (Nancy), B. Le Driant (Amiens). Professeur Daniel Manicourt, rhumatologue (Bruxelles), Docteur Métlaine, centre national de référence du sommeil (Paris) Professeure Neuseli Marino Lamari, Physical Therapist (Brésil), Docteur Geoffroy Nourrissat, chirurgien orthopédiste (Paris), Docteure Gail Ouelette, Généticienne (Québec), Professeur Patrice Queneau, thérapeutique (Saint-Etienne), Docteur Patrick Quercia, ophtalmologiste, DIU de posturologie (Beaune), Professeur Alain Serrie, Algologie (Paris), Professeure Trinh Hermans-Lê, Anatomo-pathologiste (Bruxelles), Mr. Mark Scheper, Physical Therapist (Amsterdam), Me Elodie Vlaminck, orthésiste (INSERM Caen).

Programme préliminaire

8h Accueil des participants installation des posters.

9h. Introduction : Pr. David Cohen pédopsychiatre et Pr. Claude Hamonet MPR

1er partie : Désordres cognitifs et aspects psychosociaux

Président : Professeur David Cohen (Service de Pédopsychiatrie, Hôpital de la Salpêtrière),

Co-Présidente: Barbara Le Driant (Centre de Recherche et de Psychologie Cognition,

Psychisme, Organisations. Université de Picardie, Amiens),

9h20 Les "Dys" En 2017. Mise au point: équipe du Pr. David Cohen

9h40 Problèmes cognitifs et le rôle du neuropsychologue dans le traitement du syndrome d'Ehlers-Danlos: Marie de Jouvencel, psychologue.

10h20 Etude des déterminants psychosociaux associés à l'atteinte fonctionnelle dans le syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile. Larissa Kalisch, Université Paris Descartes.

10h40 Liens entre aspects cognitifs et aspects moteurs, Professeur Roland Jaussaud, interniste

Université de Lorraine, et Patrick Quercia, ophtalmologiste, Inserm Nancy

11h Etudes sur la qualité de vie des patients avec un syndrome d'Ehlers-Danlos, Britta Berglund, Suède.

11h20 Acquisition de l'autonomie par les patients avec un Ehlers-Danlos. Gloria Pino, Espagne.

11h40 Discussion

12h – 14h Pause déjeuner et présentation des posters

2ème partie : Psychopathologie et problèmes neurodéveloppementaux dans le syndrome d'Ehlers-Danlos

Président : Pr Antonio Bulbena, Université Autonome de Barcelona, Espagne

Co-Présidente: Professeure Carolina Baeza-Velasco

14h Autisme et Asperger. Mise au point en 2017. Equipe de Pédiopsychiatrie de la Salpêtrière.

14h20 Application des traitements de la maladie d'Ehlers-Danlos à des personnes autistes et résultats : Vincent Guinchat, (Pédiopsychiatrie, Salpêtrière), Elodie Vlaminck (orthésiste, INSERM Caen).

14h40 Hypermobilité articulaire, Ehlers-Danlos et troubles neurodéveloppementaux. Jessica Eccles, Grande-Bretagne..

15h Ehlers-Danlos hypermobile avec et sans anxiété pathologique : Etude comparative des facteurs psychosociaux et de santé. Carolina Baeza-Velasco, Université Paris Descartes.

15h20 Liens corps-esprit dans les syndromes d'hypermobilité et dans le syndrome d'Ehlers Danlos. Antonio Bulbena, Université Autonome de Barcelone.

15h40 Psychopathologie, découvertes lors des consultations consacrées au syndrome d'Ehlers-Danlos, Yves Marie Schatz, neurologue (GERSED Mulhouse), Professeure Régine Brissot, Médecine physique et Réadaptation (GERSED Rennes), Professeur Claude Hamonet, Médecine physique et réadaptation, Faculté de Médecine de Créteil (Université Paris-Est-Créteil) et centre de santé ELLAsanté, Paris.

16h Troubles de sommeil dans le syndrome d'Ehlers-Danlos, Arnaud Metlaine, Centre de référence des maladies rares de la veille et du sommeil, Hôtel Dieu Paris.

16h20 La psychiatrisation abusive, iatrogénie fréquente du syndrome d'Ehlers-Danlos. Professeur Claude Hamonet, MPR, Faculté de médecine de Créteil et collaborateurs.

16h40 Conclusions et prospectives. Pour une approche globale et concertée de cette pathologie méconnue et mal identifiée. Communication commune des coordonnateurs.