



**Faculté de Médecine de Créteil - Université Paris-Est-Créteil (UPEC)**

**Année Universitaire 2015-2016**

**Certificat Universitaire Syndrome d'Ehlers-Danlos  
en formation continue**

**Responsables : Professeurs Jean-Michel Graciès et Claude Hamonet**

**Pour la deuxième année, une formation universitaire diplômante, en formation continue, au diagnostic et aux traitements du syndrome d'Ehlers-Danlos accueille les médecins et les professionnels de santé.**

**Dates des enseignements :**

**8/9 janvier 2016, 22/23 janvier 2016, 5/6 février 2016, 26/27 février 2016, 1/2 avril 2016, 3/4 juin 2016, 17/18 juin 2016.**

**Deuxième colloque médical international francophone "traitements du syndrome d'Ehlers-Danlos", faculté de médecine de Créteil, 19 mars 2016. Présence des étudiants du certificat Ehlers-Danlos requise.**

**Tous les enseignements auront lieu dans la salle multimédia 4023-4024  
au 4<sup>ème</sup> étage de la Faculté de Médecine de Créteil  
8, rue du général Sarrail - 94010 Créteil - Métro Créteil-L'Échat (ligne N° 8)  
accès (*vigipirate*) par l'Hôpital Henri Mondor**

**(communication Hôpital/Faculté : ascenseurs jaunes premier sous-sol)**

## **PROGRAMME**

### **Module 1 : Identifier le Syndrome d'Ehlers-Danlos**

#### **Introduction au Syndrome d'Ehlers-Danlos, la clinique**

*122 ans d'avatars et d'oubli depuis les descriptions initiales de A. Tschernogobow à Moscou (1892) et Lauritz Ehlers à Copenhague, (1900).*

**Le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) apparaît aujourd'hui comme une maladie familiale systémique du collagène responsable d'une diminution de la résistance et de l'élasticité/réactivité du tissu conjonctif. Non ou très tardivement diagnostiquée malgré sa fréquence élevée, elle expose à des complications sévères, principalement par iatrogénie, et à de multiples situations de handicap et d'exclusion altérant lourdement la qualité de vie.**

**Du symptôme au diagnostic, reconnaître le Syndrome d'Ehlers-Danlos.** Une nouvelle approche de sa séméiologie à partir d'une cohorte de 2300 patients et des données de la littérature médicale internationale.

**Physiopathologie des symptômes. Proprioception, posturologie etc.**

**Les débats nosologiques internationaux (Rhumatologues<----->Génétiiciens et autres...) sur l'identification/classification du syndrome d'Ehlers-Danlos.**

**Démonstration pratique de l'examen clinique adapté, podoscopie. Réalisation des prescriptions d'examens complémentaires de dépistages de manifestations infra cliniques(échographies**

artérielles, vésiculaires et IRM cérébrale). Analyse de la marche, test de 6 minutes. Aspects biologiques concomitants (hypovitaminose D, tests d'inflammation). Présentation de cas cliniques.

**Les errances diagnostiques les plus fréquentes et les dangers de la iatrogénie** (illustration par des cas cliniques). **Diagnostic différentiel. Information des médecins, éducation des patients.**

## **Module 2 : Le syndrome d'Ehlers-Danlos et la génétique.**

**Le tissu conjonctif et son collagène** : constitution, répartition, physiologie et biomécanique.

**La génétique et le syndrome d'Ehlers-Danlos** : connaissances génétiques et modalités de transmission, l'épigénétique.

**Les maladies génétiques voisines** : Marfan, PXE, ostéogénèse imparfaite

**Apports pratiques de la génétique dans le diagnostic du syndrome d'Ehlers-Danlos.**

## **Module 3 : Le syndrome d'Ehlers-Danlos organe par organe**

**Le rachis, la scoliose.**

**Désordres articulaires et chirurgie orthopédique dans le Syndrome d'Ehlers-Danlos**

**Le cœur et les vaisseaux (artères, veines).**

**L'appareil digestif : médecine et chirurgie.**

**État bucco-dentaire.**

**Appareil génital. Aspects gynécologiques, endocrinologiques et obstétricaux.**

**État vésico-sphinctérien.**

**État respiration, Syndrome d'Ehlers-Danlos.**

**Le Sommeil dans le syndrome d'Ehlers-Danlos.**

**Ophtalmologie.**

**ORL (audition, olfaction, vertiges,).**

**Aspects dermatologiques** peu connus : kystes, nodules, éruptions...

**Le cerveau et la moelle** : aspects de l'IRM à tenseur de diffusion, *moelle attachée*...

## **Module 3 : Aspects psychologiques, psychopathologiques et sociaux**

**Neuropsychologie et syndrome d'Ehlers-Danlos** (mémoire, attention, concentration, orientation spatiale, orientation temporelle, performances intellectuelles et syndrome d'Ehlers-Danlos).

**Psychopathologie et Syndrome d'Ehlers-Danlos. Autisme, syndrome d'Asperger et SED.**

**Aspects médico-sociaux et situations de handicap** : l'école, le travail, la famille, le sport, les loisirs. Ehlers-Danlos et fausses accusations de **syndrome de Silverman (*enfants battus*)**.

## **Module 4 : Les traitements du Syndrome d'Ehlers-Danlos**

**La prévention:** Hygiène de vie, précautions au quotidien, gestion de la vie quotidienne, scolaire, professionnelle, la connaissance des **thérapeutiques dangereuses**.

**Les orthèses :** vêtements compressifs/proprioceptifs, orthèses segmentaires (plantaires, de mains, du tronc, du cou), grand appareillage orthèses rigides des membres (repos ou de marche), du tronc, du cou, sièges moulés. Présentation d'orthèses et démonstration de prise de mesures.

**Oxygénothérapie, percussioinaire,** avec démonstrations pratiques.

**Les traitements locaux de la douleur** (TENS, Emplâtres, injections/infiltrations, balnéothérapie, thermalisme, massages, techniques de relâchement et/ou de synergies musculaires...).

**Les traitements de la douleur à effets globaux : prise en charge psychothérapeutique,** hypnose, médicaments, oxygénothérapie, myorelaxants.. cryothérapie, mise en apesanteur...

**Traitement de la proprioception** (en sus des vêtements): kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, Tai Chi Chuan, natation, équitation, autorééducation, posturologie (vision, bucco-dentaire, orthoptie).

**Traitements de la dysautonomie** (médications, hygiène posturale et alimentaire)

**Traitements de la dystonie** (antiparkinsoniens, injections de toxine botulique)

**Les traitements en Odontologie.**

**La chirurgie dans le SED.**

**Les médicaments à visée digestives, urologiques, gynécologiques.**

**Urgences et SED.**

**Les modalités de l'accompagnement psychologique.**

**Le syndrome d'Ehlers-Danlos dans le Monde:** Un témoignage venu d'ailleurs (l'an dernier: le Pr. Grahame de l'Université de Londres).

**Participation aux consultations Ehlers-Danlos**

La participation à **8 heures de consultation** dans une ou des consultations accueillant des personnes avec un syndrome d'Ehlers-Danlos dont la liste sera fournie au début de l'enseignement est obligatoire.

**Validation de la formation, deux modalités**

1- **La participation active aux enseignements.** Le groupe des étudiants formant, de fait, un groupe de travail interactif.

2- **La soutenance d'un mémoire** de recherche appliquée au syndrome d'Ehlers-Danlos. Les soutenances sont prévues les 23 et 24 septembre 2016, salle des thèses, Faculté de Médecine de Créteil.

**L'assistance au deuxième colloque international "Traitements du syndrome d'Ehlers-Danlos" du 19 mars 2016 fait partie de l'enseignement et permet la confrontation avec des spécialistes et chercheurs internationaux sur le SED. La participation est gratuite. Voir le [Pré-programme](#).**

**Informations :**

Auprès du [site de l'Université Paris-Est-Créteil \(UPEC\)](#)

**Inscriptions et renseignements (Certificat universitaire et colloque) :**

- [patricia.larive@hmn.aphp.fr](mailto:patricia.larive@hmn.aphp.fr)
- [pr.hamonet@wanadoo.fr](mailto:pr.hamonet@wanadoo.fr)

## CALENDRIER DES ENSEIGNEMENTS

**I - Les enseignements ont lieu à la faculté de médecine de Créteil.** Il s'agit de sessions de deux journées pleines entre le **8 janvier 2016** le **18 juin 2016**.

- 8 et 9 Janvier 2016
- 22 et 23 Janvier 2016
- 5 et 6 Février 2016
- 26 et 27 Février 2016
- 25 et 26 Mars 2016
- 1er et 2 Avril 2016
- 3 et 4 Juin 2016
- 17 et 18 Juin 2016.

L'assistance comme "**auditeur libre**" est possible pour des professionnels qui ne souhaitent pas faire la formation complète du Certificat Universitaire.

**II - Le deuxième colloque international francophone "Les traitements du Syndrome d'Ehlers-Danlos".**

Il a lieu de 9h à 18h à **l'amphithéâtre 2 (tables rondes)** au ré de chaussée de la Faculté de médecine de Créteil. Les présentations des posters (**Français/anglais**) se font dans le **Hall (RDC)** de la Faculté de Médecine. Les étudiants du Certificat Universitaires SED n'ont pas de droits d'inscription à verser. **Voir le [Pré-programme](#).**

**III - Formation pratique clinique:** lieux choisis en début d'enseignements. Validation des acquis.

**IV - Soutenance des mémoires :** 23 et 24 juin, 29 et 30 Juin 2016.