



SED'in FRANCE

— Syndromes d'Ehlers-Danlos —

Les rencontres du GERSED Mai 2018

Compte-rendu

Marie-Élise Noël



SED'in FRANCE

sedinfrance@gmail.com
facebook.com/sedinfrance/

Retour sur les rencontres du GERSED – 12 mai 2018

Dr Grossin ouvre la journée en remerciant les personnes présentes de s'être déplacées. Il remercie également le Professeur Hamonet pour sa présence, car les médecins du GERSED (des GERSED) sont pour la plupart ses élèves et qu'ils espèrent que leur projet sera à la hauteur de ses valeurs transmises. Le propre des élèves est parfois de proposer ou prendre des chemins de traverse, mais toujours dans un respect total pour les valeurs et les enseignements donnés.

La nécessité de tenir l'Assemblée Générale du GERSED a amené la création de ces rencontres du GERSED.

Ces rencontres se veulent proches des professionnels de santé et des patients, tout en assurant une précision scientifique irréprochable.

Ateliers pratiques et temps de questionnements sont donc privilégiés, car essentiels à la démarche d'information et d'échanges de proximité.

La journée a été filmée et les vidéos seront mises à disposition dès que possible par le GERSED qui a d'ores et déjà mis en ligne quelques pdf en lien avec ces journées (voir sur les pages facebook du GERSED France et du GERSED Belgique).

Les aspects cardiaques et vasculaires des SED

Dr Richard Amoretti, cardiologue, présente les aspects cardiaques et vasculaires dans les SED.

La manifestation cardiologique la plus importante dans les SED est la dysautonomie, actuellement en étude au centre Ella Santé. L'étude en cours permet de constater que quasi 100% des patients SED auraient une dysautonomie, prouvable sur un ECG, avec comparaison avec une population non SED.

Cette dysautonomie comprend des manifestations cardio-vasculaires, une frilosité, des sudations abondantes, un pseudo-syndrome de raynaud (avec capillaroscopie normale) et des accélérations du rythme cardiaque.

Les phénomènes d'hypotension sont extrêmement courants, parfois très sévères. Dr Amoretti évoque la prescription possible de fludrocortisone à petites doses et de son efficacité sur la régulation de la tension artérielle, en parallèle des traitements déjà utilisés couramment.

Le rythme cardiaque instable est une manifestation, liée à la dysautonomie, à médiquer uniquement si les crises de tachycardie ne peuvent être gérées par le patient seul. Les crises sont souvent douloureuses et angoissantes, souvent associées à des précordialgies, extrasystoles avec sensation de mort imminente. Le bisoprolol peut donc être prescrit à doses très faibles si besoin : 1,25 mg/j en augmentant progressivement la posologie si nécessaire. Le traitement ne provoquera pas de diminution excessive de la fréquence cardiaque de repos, il n'existe donc pas d'inconvénient à l'utiliser, malgré la fréquente bradycardie de repos dans les SED.

Lors de l'interrogatoire du patient, il est indispensable de rechercher des antécédents d'anévrismes, voire de rupture d'anévrisme dans la famille.

L'atteinte vasculaire est à rechercher dans toutes les formes de SED par écho doppler vasculaire systématique et à compléter si besoin, ou en cas d'antécédents, par un angio-IRM cérébral ou un angio-scanner de l'aorte thoracique et de l'aorte abdominale.

Un test d'effort permet l'évaluation de la résistance à l'effort du patient. Souvent les tests d'effort sont bons en termes de puissance. Un programme de rééducation avec activité physique régulière est indiqué (natation, équitation notamment), à condition de ne pas être dans la performance mais bien dans avec des protocoles doux et fractionnés. Le Dr Amoretti évoque l'hypothèse d'une analyse cérébrale faussée de la gêne à l'effort.

L'hyperperméabilité intestinale

Dr Michel Horgue, médecin généraliste, propose une explication complète de l'hyperperméabilité intestinale.

Notre tube digestif abrite de nombreux micro-organismes, bactéries, virus, parasites, champignons non pathogènes, qui constituent le microbiote intestinal. Le rôle de ce microbiote est de mieux en mieux connu, il joue un rôle dans les fonctions digestive, métabolique, immunitaire et neurologique.

Toute altération qualitative et fonctionnelle du microbiote (dysbiose) a une incidence sur la perméabilité intestinale et donc sur l'organisme. En effet, tout stress ou prise de médicaments par exemple peut amener un déséquilibre du microbiote.

Il est donc important de corriger un déséquilibre du microbiote par l'apport de ferments ou probiotiques. Si le déséquilibre dure trop longtemps, une hyperperméabilité intestinale s'installe, permettant le passage anormal de grosses particules à travers la paroi de l'intestin, ce qui entraîne des dysfonctionnements de l'organisme : syndrome de l'intestin irritable, troubles à distance (douleurs ostéo-articulaires, problèmes cutanés) ou même développement de pathologies.

Dans les SED, on retrouve régulièrement intolérance au lactose et intolérance au gluten, l'éviction peut donc considérablement améliorer certains symptômes notamment ballonnements et douleurs intestinales. Le régime pauvre en fodmaps est également à tester ou la rotation alimentaire (ne pas consommer le même aliment plus de 4 fois par semaine). La prise de probiotiques variés peut aider.

Le SAMA et le SED : le SAMED ?

Dr Daniel Grossin, médecin généraliste, présente le Syndrome d'Activation Mastocytaire (SAMA) et ses liens avec le SED. Tout d'abord explication du mécanisme de dégranulation des mastocytes : le SAMA se définit par une fragilité des mastocytes qui sont « chatouilleux » et dégranulent, déchargent trop facilement et massivement les corps chimiques qu'ils ont en eux (histamine, héparine, prostaglandines, cytokines, entre autres). Dans une mastocytose, le nombre de mastocytes est significativement augmenté, ce qui n'est pas le cas dans le SAMA.

Le diagnostic du SAMA est uniquement clinique devant la négativité des examens. Il est possible éventuellement de doser la tryptasémie. Dans le SAMA, la tryptasémie est habituellement normale ou un peu élevée s'il y a une grosse crise. Si la tryptasémie est très augmentée, supérieure à 10ng/ml, il faut évoquer une alpha-tryptasémie congénitale (il existe un marqueur génétique de cette pathologie).

Le Dr Grossin présente ensuite les diverses manifestations du SAMA.

Les manifestations du SAMA :

- Au niveau cutané: rougeurs avec sensation de chaleur (flush), démangeaisons, urticaire.
- Au niveau digestif: douleurs, troubles du transit (diarrhée et/ou constipation), nausées, vomissements, ballonnements, flatulences, aérophagie, éructations.
- Au niveau cardiovasculaire : palpitations, malaises avec, parfois, baisse de la tension artérielle, voire réaction anaphylactique, syncopes, tachycardies posturales.
- Au niveau musculo-squelettique: tout type de douleurs articulaires, osseuses, musculaires et/ou tendineuses.
- Au niveau uro-génital : pollakiurie (supérieure à 6 mictions par jour), sensations de brûlures urinaires, cystites interstitielles, troubles de la libido.
- Au niveau pulmonaire et ORL : toux, gêne respiratoire, conjonctivite et sinusite de type allergique.
- Au niveau neurologique et psychique: fatigue anormale, troubles du sommeil, céphalées, sensations de vertiges, troubles de l'humeur (tristesse inhabituelle, anxiété, irritabilité), difficultés de concentration et de mémoire.

L'association SED et SAMA est fréquente. Les statistiques indiquent actuellement 50 %, voire jusqu'à 60 % de SAMA chez les patients SED vus en consultation.

Différents signes d'orientation peuvent aider à évoquer un SAMA :

- Signes allergiques: intolérances alimentaires; intolérances médicamenteuses; allergies; réactions importantes aux piqûres de moustiques, guêpes, abeilles; œdème de Quincke...

- Signes « de la douche » : réactions cutanées types rougeurs-démangeaisons pendant ou après la douche ; fatigue post-douche ; besoin de s'allonger après la douche (d'où une douche prise le soir plutôt que le matin)...
- Signes digestifs : douleurs abdominales, ballonnements, de manière invalidante ; diarrhée ou alternance constipation-diarrhée ; épisodes douloureux en lien avec ingestion alimentaire ou médicamenteuse ; exclusions alimentaires faites depuis longtemps...
- Signes d'éruption : après la douche ; lors de passages chaud-froid ; éruption aux frottements : dermographisme ; éruption à l'effort ou suite à des émotions ...

Le patient a souvent des explications pour minimiser ces signes car il vit avec au quotidien depuis déjà longtemps. Le médecin ne doit donc pas hésiter à questionner plus avant et de façon répétée le patient afin d'avoir des réponses étoffées ou de permettre de mettre en lumière des facteurs déclenchants : situation, aliments ou médicaments (tramadol, AINS, codéine...).

Il peut y avoir des crises sans déclencheur identifié.

Dans certains cas, les diagnostics de SED et de SAMA peuvent être difficiles à porter car la frontière entre les deux n'est pas claire. Il est essentiel cependant de comprendre que les traitements des deux syndromes peuvent s'associer et se compléter et que cela peut apporter à certains patients une nette différence.

Le traitement du SAMA :

Les traitements sont symptomatiques et à adapter à chaque cas. Pour la plupart, ils n'ont que de minimes effets secondaires potentiels, c'est donc à tenter compte tenu du mieux-être possible si le traitement fonctionne.

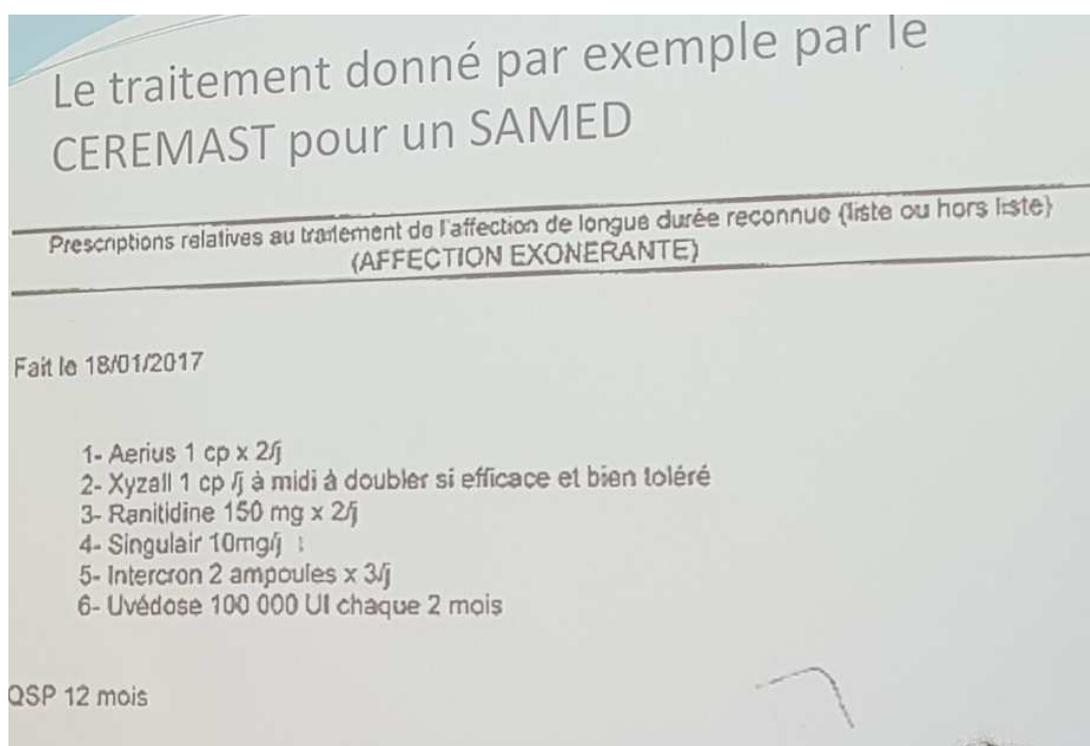
- Les anti-histaminiques anti-H1 + anti-H2 : ils sont utilisés en première intention pour bloquer les récepteurs mastocytaires.

Anti-H1 : loratadine, mizolastine...

Anti-H2 : ranitidine, famotidine...

Les doses sont doublées, parfois même triplées.

- Le kétotifène (Zatiden) et le montelukast (Singulair) peuvent avoir un intérêt comme anti-leucotriènes.
- Le cromoglycate de sodium oral (ampoule Intercron) est intéressant comme renforçateur de membrane des mastocytes, mais il n'est pas remboursé. 6 à 8 ampoules par jour pour les adultes.



Exemple de traitement donné par le CEREMAST, centre de référence des mastocytoses, dans le cadre d'un SAMA

Dr Grossin indique que la conduite à tenir devant un SAMA est d'effectuer une tentative thérapeutique, un dosage de la tryptasémie et la prescription d'un stylo Anapen s'il y a déjà eu des épisodes d'œdème de Quincke.

Temps des questions

Suite aux questionnements des soignants présents, Dr Grossin fait quelques précisions.

Tous les patients SED ne sont pas SAMA ! S'il y a un SAMA sur un SED, on peut obtenir des résultats en prenant quelques médicaments supplémentaires, donc il est bon de le rechercher. La démarche est de poser les questions à un patient déjà diagnostiqué SED.

Selon le Dr Grossin, il faut au minimum démarrer par le trépied : anti-H1 + anti-H2 + anti-leucotriène, avec un minimum de 2 anti-H1, voire 3, ou 2 + 1 autre d'une autre marque.

L'intercron n'est pas systématique (car non remboursé), ou mis dans un deuxième temps, sur un essai d'un mois, pour voir si le traitement fonctionne encore mieux avec.

Par la suite, quand il y a 3 traitements, on peut en éliminer un (par exemple celui avec le + d'effets secondaires potentiels : le singulier) et on voit ce qui se passe sur un mois. Cela permet d'avoir l'observance maximale (car la différence avec/sans est bien évaluée par le patient) et de d'adapter les posologies.

Ne pas oublier que certains patients SED ont des intolérances à certains médicaments, le tâtonnement est parfois obligatoire pour trouver la médication la plus appropriée.

Le Dr Grossin se dit disponible par mail pour répondre aux questions des médecins traitants qui souhaiteraient plus de renseignements.

Dr Daens présente enfin succinctement le cas d'un patient SEDh de 15 ans avec un SAMA sévère (publication : Daens S, Grossin D, Hermanns-Lê T, Peeters D, Manicourt D. Rev Med Liege 2018 ; 73 (2), 61-64).

Le thermalisme

Dr Michel Horgue, médecin généraliste, présente le thermalisme dans le cadre des SED. Il a effectué sa thèse sur les thermes de Dax. Il parle aujourd'hui surtout des thermes de Dax et du Mont-Dore.

Une cure thermique est l'ensemble des mesures thérapeutiques appliquées au malade pendant la durée de son séjour. La durée légale d'une cure est de 18 jours, elle ne sera pas prise en charge si moins de 18 jours. L'époque de cure dépend du climat de la station, souvent d'avril à octobre. Certaines stations permettent de suivre une cure toute l'année.

Les indications de cure thermique intéressant les SED sont surtout :

- la rhumatologie (RH) ;
- les voies respiratoires (VR) ;

- la fibromyalgie : même soins que RH avec des soins spécifiques fibromyalgies l'après-midi mais non pris en charge (sophrologie, groupe de parole, etc.) ;
- dans une moindre mesure, la phlébologie (PH).

La prescription comprend l'emploi thérapeutique de l'eau thermale avec ses différentes techniques, mais aussi :

- le repos : éviter les excès, la fatigue, les couchers tardifs ;
- la cure d'activité physique ou la remise en mouvement, l'éducation physique ;
- la diététique pour les indications digestives, rénales, métaboliques, SED ;
- l'éducation thérapeutique avec des ateliers pratiques ;
- la physiothérapie : héliothérapie, thermothérapie, électrothérapie...
- la kinésithérapie sous forme de massage, de mobilisation, de rééducation motrice et respiratoire. La kinésithérapie (9 séances) se déduit des soins thermaux habituels.

Dans le cadre du SEDh, on peut prescrire des cures en simple indication RH ou VR, ce qui correspond à 108 soins courts pour VR (6 soins par jour) ou 72 soins pour RH (4 soins par jour).

On peut également prescrire une cure en double indications RH et VR. Cela correspond donc obligatoirement à 72 soins de la première indication (4 soins par jour) et 54 soins de la deuxième indication (3 soins par jour).

La double indication est donc extrêmement fatigante (sauf patients très en forme). Dr Horgue signale avoir eu des retours de patients en double indication au Mont-Dore ayant été amélioré sur le plan clinique mais non sur le plan de la fatigue.

Soins thermaux demandant une attention ou des précautions particulières :

- Douche thermale aux jets mal supportée par les patients hyperesthésiques donc éviter de prescrire ; douche à forte pression doit être variable sinon l'hyperesthésie pose problème également ;

- En indication Voies respiratoires, les gaz sont souvent mal supportés.
- Attention à la marche aquatique ! Le Dr Deparcy, MPR, précise que la marche dans l'eau ne doit pas dépasser le niveau de l'ombilic pour ne pas influencer négativement sur les cervicales. (Attention à la taille des enfants !)
- Etre à jour de ses vaccins tétaniques ! Attention aux plaies.
- Attention à l'aggravation possible des incontinences.

Sont souvent appréciés par les patients : douches sous-marines, pélothérapie, hydrobain, aérobain et gym aquatique en eau chaude.

Les thermes sont souvent grands, donc beaucoup de trajets. Le repos est souvent oublié dans les soins.

L'avis général des patients est que souvent ils ressentent moins de douleurs et un regain d'énergie.

A Dax, pas d'ORL, que de la rhumatologie, prescription possible de repos entre 2 soins.

Au Mont-Dore, organisation d'ateliers supplémentaires l'après-midi quand on est adhérent de l'association SED1+.

Lors des temps de questions, le Professeur Hamonet précise de faire très attention aux injections de gaz carbonique sous la peau qui se terminent souvent par d'énormes hématomes sous la peau et des douleurs importantes. Il exprime son mécontentement quant à ce soin qui est dangereux pour les personnes SED. Selon lui, cela devrait être interdit.

Le Professeur Hamonet insiste sur le fait que les personnes ne doivent pas sortir fatiguées de la cure et que malheureusement c'est souvent le cas. Les protocoles ne sont souvent pas adaptés, pas assez fractionnés, car trop important (probablement trop de soins dans la journée : 3 à 4 soins par jour, c'est déjà trop pour certains patients). L'oxygène doit être fait avant et après chaque soin à raison de 10-15 minutes pour défatiguer et limite la fatigue post-cure.

La biopsie cutanée

Dr Hermans-Lê, dermatologue/pathologiste, présente l'intérêt de la biopsie et les différences d'ultrastructure des principaux types de SED.

Pourquoi une biopsie cutanée ? La peau est facilement accessible et le derme est composé d'un tissu conjonctif (collagènes, fibres élastiques...), d'où l'intérêt de son étude dans le SED. La biopsie vise à rechercher les anomalies des composants du tissu conjonctif dont le collagène dans le derme.

Après biopsie, le prélèvement est acheminé au laboratoire pour études.

L'ultrastructure peut donner une image très spécifique et permet de visualiser les anomalies du collagène par la présence d'une variabilité des fibrilles, d'une irrégularité des espaces interfibrillaires et des fibrilles en forme de fleur, ou bien encore la modification des fibres élastiques ou des dépôts de matériel granulo-filamenteux.

Dr Hermans-Lê explique ne pas comprendre le regroupement des sous-types classiques I et II dans la nouvelle classification de New-York. Ce regroupement a été fait car lié à la mutation du collagène 5. Cependant, la clinique est différente car l'image en microscopie électronique est différente entre ces deux sous-types. De plus, il existe de rares cas de SED classique non lié à la mutation du collagène 5 mais bien au collagène 1.

Il n'existe pas de relations entre le nombre de fibrilles en formes de fleurs et la sévérité symptomatologique.

Le type classique lié à la tenascin xb est désormais classé en SED classique Like. Dr Hermans-Lê trouve cela également regrettable car il n'existe pas de réelle différence clinique.

En ce qui concerne le SEDv, le consortium a regroupé les mutations col3 avec faciès caractéristique et de rares mutations liées au col1 qui donne des dissections d'artères de taille moyenne (3 cas publiés !). 1 des 3 cas a une symptomatologie de SED classique. Les 2 autres ont un souci d'ostéopénie...

Dans le SEDh, si l'on regarde le derme, cela ressemble un peu à une peau normale. Dr Hermanns-Lê présente plusieurs photos afin de montrer les éléments à repérer et à étudier. Exemple dans un cas : la peau semble normale. A plus fort grossissement, on voit déjà une irrégularité dans les espaces, il faut donc chercher encore plus loin : on repère beaucoup plus de fleurs que prévu, les espaces sont augmentés, les diamètres des fibrilles sont irréguliers.

Dans le SEDh, on peut retrouver 3 principaux patterns (observation faite sur des milliers de cas) :

- Grande variabilité du diamètre des fibrilles de collagène, peu de fleurs, irrégularité modérée des espaces interfibrillaires ;
- Diamètre des fibrilles homogène ou modérément variable, nombreuses fleurs, irrégularité modérée à importante des espaces interfibrillaires ;
- Dépôts denses dans les faisceaux ou dans la substance interstitielle et anomalies variables du collagène.

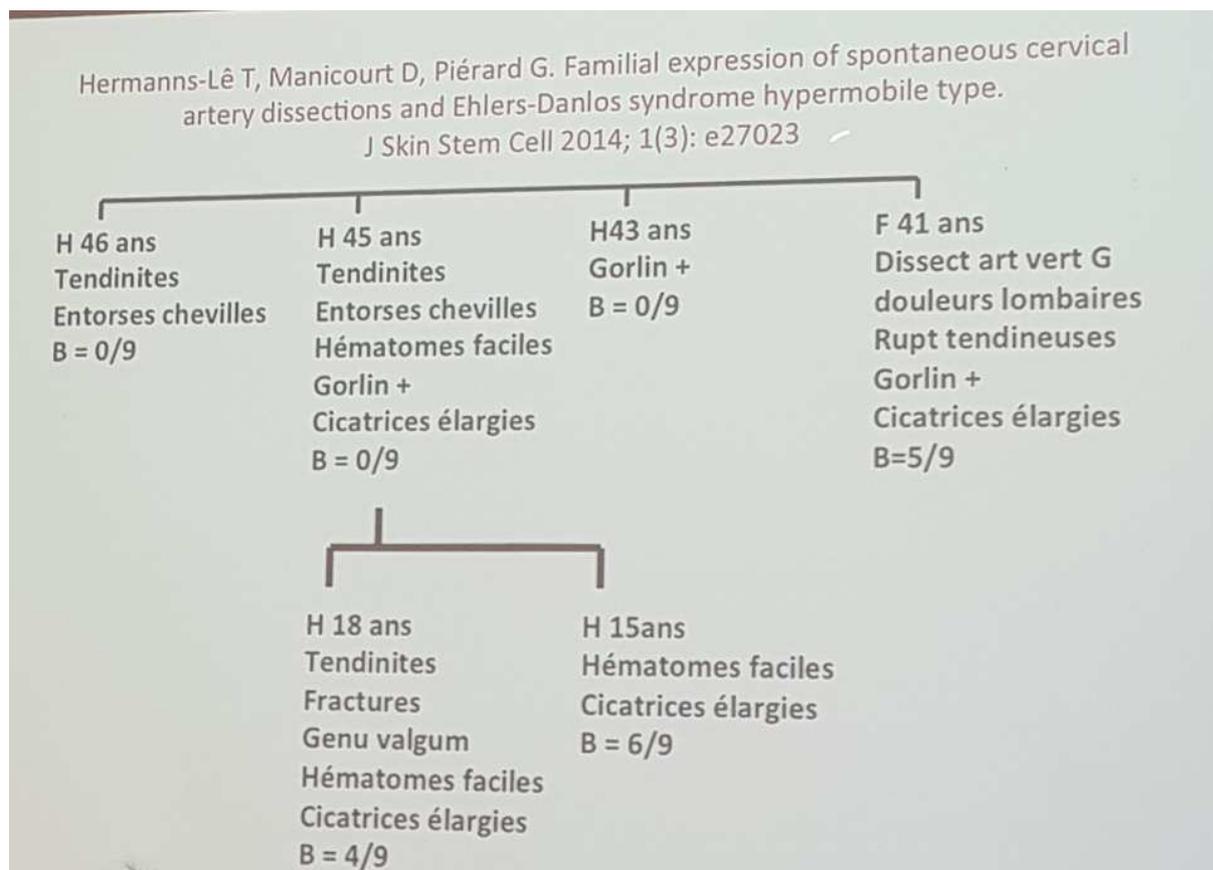
Dans le SEDh, on retrouve le même pattern pour les membres SEDh d'une même famille.

Et dans une même famille, on peut avoir coexistence du SEDh, des pathologies HSD et de l'hypermobilité articulaire asymptomatique. La biopsie montre alors les mêmes modifications ultrastructurales qui sont superposables. Cela indique donc qu'il y a un continuum entre ces 3 entités.

Dr Hermanns-Lê termine son intervention en parlant du SCAD (Spontaneous Cervical Artery Dissection = dissection spontanée des artères cervicales). Cette pathologie n'est absolument pas citée dans les SED et pourtant, la biopsie de patients avec un SCAD (AVC au niveau clinique avant 40 ans sans facteur favorisante) montre le plus fréquemment un aspect ultrastructural de type SEDh, parfois SEDv ou SEDc, mais on ne trouve jamais de mutation connue.

Dr Hermanns-Lê fait donc de plus en plus attention lors de ce type de biopsies à vérifier s'il y a une hyperlaxité.

Exemple d'une famille :



La symptomatologie du SEDh est présente, pourtant Beighton à 0.

Une biopsie a été effectuée chez tous les membres de cette famille : on repère le même aspect ultrastructural cutané dans le SEDh et le SCAD. Avec cette famille, les 2 pathologies sont présentes. De plus, il existe des patients SEDh dans la famille.

Le SEDh étant une affection multi-systémique, le SCAD pourrait-il être considéré comme un des symptômes du SEDh ?

Faut-il vraiment classer, comme les généticiens le font, en différents types de mutation génétique ? alors qu'il existe des mutations *COL1* dans le type classique mais aussi dans le type vasculaire ; dans les insuffisances valvulaires, il y a une mutation du *COL1* ; une mutation *COL3* dans les SEDv et dans les SEDh (si l'on regarde toute la littérature).

Avec une classification qui se fait uniquement sur les types de mutation génétique, on « baigne dans le flou ». Il faut revenir à la réalité et classer les patients d'après le type clinique et rien d'autre, selon le Dr Hermanns-Lê.

Pour conclure, dans le SED, les modifications ultrastructurales ont une grande sensibilité mais une faible spécificité (sauf dermatosparaxie) car chaque élément pris à part peut être retrouvé dans d'autres pathologies du tissu conjonctif. L'ensemble des modifications est cependant reproductible dans les différents types de SED et permettent de confirmer le diagnostic et de classer les différents types.

Dans le SED, dans lequel les mutations génétiques ne sont pas encore connues, la biopsie cutanée est une aide précieuse au diagnostic. Plus le diagnostic est précoce, plus vite les dispositifs préventifs et thérapeutiques peuvent être mis en place et préserver la qualité de vie.

Temps des questions

Sur un SED, on peut avoir des biopsies qui peuvent être normales si on ne regarde pas plus loin. Comme il y a diagnostic clinique de SED, il arrive de recouper les blocs et alors de retrouver des éléments. Si un diagnostic clinique de SED est posé, les dermatologues ne diront pas qu'un prélèvement est normal tant qu'il n'auront pas recoupé à plusieurs reprises et regardé attentivement les différentes coupes. Il est très important que les coupes soient lues par un examinateur expérimenté connaissant les SED et les modifications de l'ultrastructure les concernant.

L'expérience du Dr Hermanns-Lê se base sur des milliers de cas.

Au niveau histologique ou ultrastructural, aucun signe ne peut donner une corrélation entre l'importance de la symptomatologie et l'importance des modifications.

Regarde-t-on autre chose que la peau et à partir de quels moments peut-on voir des modifications ? Le prélèvement tient compte de l'âge. Au niveau de la peau normale, il y a des modifications avec l'âge d'autant plus qu'il y a photo-vieillessement si beaucoup d'exposition au soleil (d'où le lieu de la biopsie sur un endroit non exposé au soleil). L'objectif est de ne pas avoir de modifications liées à l'âge qui se superposeraient. La peau d'un enfant, à part celle d'un nouveau-né, est presque normale et ressemble tout à fait à un adulte. Il n'y a pas de réelle modification.

Pourquoi ne faire que des biopsies cutanées et pas autres ? Il existe des publications sur les biopsies au niveau des tendons, les mêmes images sont vues au niveau des fibrilles de

collagènes. Les biopsies musculaires sont le plus souvent normales car ne dépendent pas du tissu conjonctif.

Il faut classer les gens d'après leur symptomatologie. Où sont classés les gens qui n'ont pas de mutation ? Le SEDv consiste en une mutation col 3 mais une toute petite portion n'a pas de mutation !

Les gens qui ont quelque chose et qui n'ont pas de mutation, c'est parce qu'ils n'ont rien ? cela semble être l'interprétation des généticiens. Ce n'est pas l'avis du Dr Hermanns-Lê.

Il existait auparavant un autre centre en Belgique qui étudiait les biopsies, mais il n'y a plus de microscopie électronique. Donc le centre de Liège est le seul en Belgique actuellement.

Pourquoi ne fait-on pas de biopsie en France ? le problème est qu'il s'agit d'un métier difficile, il faut la patience de balayer toute la grille puis de tout recouper si on ne trouve rien, et encore à nouveau. Il s'agit de travailler toute la journée dans le noir, dans des conditions fatigantes. Il faut trouver quelqu'un qui a suffisamment de patience et de minutie dans la recherche et c'est ce qui complique la tâche.

Attention aux patients qui prennent des corticoïdes pendant longtemps : il y a des modifications avec atrophie cutanée donc des faisceaux de collagène qui deviennent plus petits, beaucoup de dépôts granulo-filamenteux et un vieillissement des fibres élastiques. Il est donc indispensable de donner les caractéristiques du patient au chercheur. Un diabète peut modifier l'image ultrastructurale, par exemple.

La biopsie cutanée observée au microscope optique peut être complètement normale. Seul le SEDv peut être diagnostiqué au micro optique. Cette étude est faite systématiquement à Liège également, d'où le double prélèvement lors de la biopsie.

Les Ateliers pratiques

Divers ateliers ont eu lieu l'après-midi :

- Un atelier biopsie avec biopsie en direct (ouiiii ! bravo au cobaye !) effectuée par le Dr Daens, rhumatologue interniste exerçant en Belgique, qui pratique ce geste tous les mercredis lors d'une consultation spécifique ;
- Un atelier examen clinique avec la participation généreuse d'une patiente ;
- Un atelier injections de lidocaïne en direct avec explications et injections sur trois patientes SED (quel dévouement !) avec différents sites d'injection, par le Dr Daniel GROSSIN.



Ces ateliers ont été filmés et les vidéos seront diffusées par le GERSED en temps et en heure. Patience !

Un grand merci au GERSED pour cette journée passionnante, interactive et vivante ! Nous espérons de tout cœur être à nouveau des vôtres l'année prochaine !

Les rencontres du GERSED
 Avancées sémiologiques et thérapeutiques
 SUR
 les SED, Syndromes d'Ehlers Danlos

Novotel Paris, Créteil Le Lac
 Adresse : Rue Jean Gabin, 94000 Créteil
 Téléphone : 01 56 72 56 72

Samedi 12 Mai 2018

9 à 12 Heures, pause déjeuner, 14 à 17 heures 30

Inscriptions : 30 €
 (Cocktail soft et Palette gourmande)
 Inscription obligatoire : spromeret@vaboo.fr

SED, atteinte du tissu conjonctif, d'origine génétique, touchant 25% du corps, avec des douleurs diffuses, fatigue, hypermobilité articulaire, perception très altérée, manifestations articulaires, respiratoires, digestives, cardio-vasculaires, coagulatives...



GERSED GROUPE D'ÉTUDE ET DE RECHERCHE DU SYNDROME D'EHLEERS-DANLOS

Programme
 Les rencontres du GERSED

9h00 : Accueil

9h30 : Aspects cardiaques et vasculaires dans les SED. Docteur Richard AMORETTI, cardiologue
 9h45 : Questions / Réponses

10h15 : SAMA et SED, SAMED. Docteur Daniel GROSSIN, Président du GERSED
 10h45 : Questions / Réponses

11h00 : HyperPerméabilité intestinale et SED, de La physiopathologie à des pistes thérapeutiques dans les SED
 Docteur Stéphane DAENS, Médecine Interne-Rhumatologie, Président du GERSED Belgique
 11h45 : Questions / Réponses

12h00 : Apport des cures thermales dans le traitement des SED. Docteur Michel HORGUE, Secrétaire du GERSED

12H30 : Cocktail soft et Palette gourmande

13h30 : Assemblée générale du GERSED (pour les membres)

14h30 : Premier atelier, pratique d'une biopsie cutanée
 Docteur Stéphane DAENS

15h00 : Exposé "ex cathedra" concernant l'apport de la microscopie dans les SED
 Docteur Trinh Herrmans-Lé et Monsieur Olivier Houerand

15h30 : Deuxième atelier, pratique des injections de Lidocaïne
 Docteur Daniel Grossin

16h00 : Exposé sur ces injections et questions / réponses
 Docteur Daniel Grossin

16h30 : Troisième Atelier pratique, l'examen Clinique SED d'un patient

17h00 : Session de questions

17h15 : Conclusions

<http://www.gersed.com/>
<https://www.facebook.com/gersedfrance/>
<https://gersedbelgique.com/>



GERSED GROUPE D'ÉTUDE ET DE RECHERCHE DU SYNDROME D'EHLEERS-DANLOS