

LA RECHERCHE A BESOIN DE VOUS

LA PARTICIPATION À CE PROTOCOLE DE 12 MOIS VOUS PERMETTRA DE BÉNÉFICIER D'UNE PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE INNOVANTE ET SPÉCIFIQUE AU SYNDROME D'EHLERS-DANLOS DE TYPE HYPERMOBILE



L'objectif de cette étude est d'évaluer l'efficacité d'une prise en charge innovante des troubles somesthésiques chez les patients atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos de type hypermobile (SEDh).

La prise en charge associe la suppléance sensorielle (port de vêtements compressifs conçus par NOVATEX MEDICAL®) et la reprogrammation sensorimotrice (séances de kinésithérapie proprioceptive spécifiques aux SEDh sur plateforme Huber® 360 de LPG).

La durée de cette prise en charge est d'une année, divisée en 3 périodes de 4 mois, comme suit :

- **mois 1 à 4** : prise en charge standard, hors vêtements compressifs et kinésithérapie proprioceptive,
- **mois 4 à 8** : port de vêtements compressifs associé à 12 séances de kinésithérapie proprioceptive (une séance par semaine),
- **mois 8 à 12** : arrêt du port de vêtements compressifs et de la kinésithérapie proprioceptive.

Note : la prise en charge standard peut être modifiée selon les besoins du (de la) patient(e) à tout moment de l'étude.



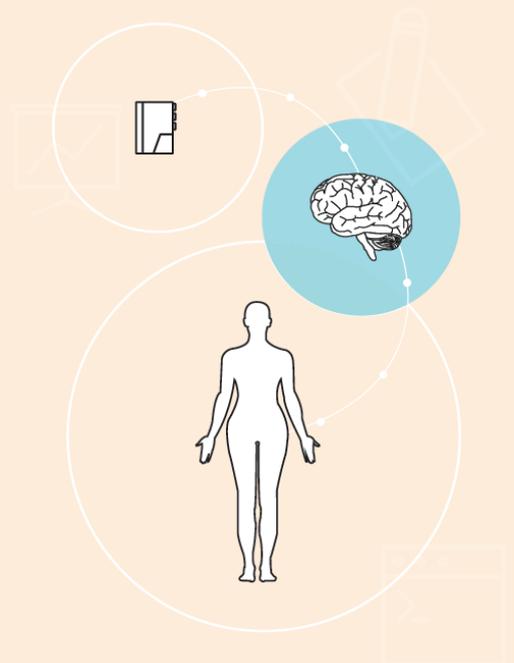
Vous êtes éligibles si vous répondez aux critères suivants :

- Vous êtes âgé(e) de 18 à 50 ans,
- Vous êtes atteint(e) d'un SED hypermobile diagnostiqué en centre de référence ou de compétence selon les critères diagnostiques de New York de mars 2017,
- Vous n'avez pas utilisé de vêtements compressifs (quelle que soit la marque) depuis au moins 6 mois,
- Vous n'avez pas bénéficié de kinésithérapie proprioceptive (type Huber 360® de LPG) depuis au moins 6 mois,
- Vous avez un Indice de Masse Corporelle (IMC) inférieur à 30,
- Vous êtes affilié(e) à un régime de sécurité sociale.



Si vous acceptez de participer à cette étude, vous effectuerez 4 visites (une visite tous les 4 mois) durant lesquelles seront évalués, à partir de tests non invasifs et de questionnaires :

- la cognition,
- la perception,
- la motricité (équilibre, marche),
- la qualité de vie,
- l'humeur,
- les douleurs,
- la fatigue,
- le sommeil.



RESPONSABLE DU RECRUTEMENT

Contacteur : Dr. Audrey SULTAN
Service de médecine interne
CHU de Caen Normandie Téléphone : 02 31 06 33 58 Courriel : sultan-a@chu-caen.fr

RESPONSABLE SCIENTIFIQUE

Dr. Leslie DECKER
COMETE, UMR-S 1075 INSERM/UNICAEN
Pôle de Formation et de Recherche en Santé
Courriel: leslie.decker@unicaen.fr

MÉDECIN INVESTIGATEUR

Pr. Hervé NORMAND
Service des explorations fonctionnelles
CHU de Caen Normandie
Courriel : normand-h@chu-caen.fr