

Validité d'une remédiation somesthésique pour le contrôle postural dans le traitement du Syndrome d'Ehlers-Danlos de type hypermobile ou du trouble du spectre de l'hypermobilité généralisé (G-HSD)



Présentation du projet

Cette étude vise à évaluer l'efficacité d'une suppléance proprioceptive (*i.e.* port de vêtements compressifs conçus sur mesure par l'entreprise NOVATEX MEDICAL) dans le traitement de la déficience sensorimotrice (*i.e.* reprogrammation sensorimotrice sur plateforme motorisée Huber 360®, LPG MEDICAL) chez des patients atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos de type hypermobile (SEDh) ou du trouble du spectre de l'hypermobilité généralisé (G-HSD). L'étude prévoit l'inclusion de 40 patients SEDh ($n \approx 20$) ou G-HSD ($n \approx 20$) et 40 sujets contrôles. Les patients seront suivis sur une année divisée en trois périodes de 4 mois (M) : M0-M4 – homogénéisation de la prise en charge médicale, M4-M8 – reprogrammation sensorimotrice (12 séances) couplée au port (6 heures par jour) de vêtements compressifs (bras expérimental) ou peu compressifs (bras contrôle), M8-M12 – arrêt de la stratégie thérapeutique à l'étude et évaluation de la rémanence (à 4 mois). Les patients seront évalués à chaque temps de l'étude (*i.e.* M0, M4, M8 et M12) à partir de tests neuropsychologiques et perceptifs, de mesures comportementales (*i.e.* posture, locomotion) en réalité virtuelle (*i.e.* situations de conflits sensoriels et de partage attentionnel – analyse cinématique, cinétique et électromyographique), et de questionnaires à domicile portant sur les symptômes (*e.g.* fatigue, anxiété, dépression, douleurs, résilience, alexithymie) et la qualité de vie (*e.g.* autonomie fonctionnelle, mobilité, rythme veille-sommeil).

Promoteur et partenaires

CHU de Caen Normandie (promoteur ; François FOURNEL, Chef de projet, Dr. Stéphane BESNARD, neurophysiologiste et investigateur coordinateur), **COMETE** UMR-S 1075 INSERM-UNICAEN (Leslie DECKER, neuroscientifique, porteuse et responsable scientifique de VITALISED, Dr. Nathalie CHASTAN, neurologue, Audrey SULTAN, ingénieure de recherche hospitalière, Valentin LANA, doctorant CIFRE), **GIPSA-lab** (Julien FRÈRE, neuroscientifique), **CIREVE** Centre Interdisciplinaire de Réalité Virtuelle (Nicolas LEFÈVRE, ingénieur d'études), **NOVATEX MEDICAL** (Jérôme GAGNOUX, Directeur, Élodie VLAMYNCK, Présidente et orthopédiste-orthésiste), **Institut de Médecine Physique et de Réadaptation Bois de Lébisey d'Hérouville-Saint-Clair** (Hugo THOMAS, masso-kinésithérapeute, responsable de la mise en œuvre de la reprogrammation sensorimotrice sur le système HUBER® 360 de LPG, originellement conçue par Pierre-Yves GUERN), Institut de formation en masso-kinésithérapie (IFMK) d'Alençon, Ordre des masseurs-kinésithérapeutes de Normandie, Association Pierre NOAL, Société normande de physiothérapie (SNP), **Groupe d'études et de recherches du syndrome d'Ehlers-Danlos** (Dr. Daniel GROSSIN, Président, médecin généraliste enseignant dans le cadre d'une formation universitaire diplômante au diagnostic et aux traitements du syndrome d'Ehlers-Danlos à l'Université Paris-Est Créteil), **SED'in FRANCE** (Marie-Élise NOËL, Présidente).

Thèses

Thèses de doctorat : Emma G. DUPUY (2015-2019, direction : Leslie DECKER), Valentin LANA (2018-2022, CIFRE COMETE/GIPSA-lab/NOVATEX MEDICAL, co-direction : Leslie DECKER et Julien FRÈRE). **Thèse de médecine** : Anne RIMBAULT (2019-2020, direction : Leslie DECKER et Joffrey DRIGNY).

Ce projet est financé par l'entreprise NOVATEX MEDICAL, l'Agence nationale de la recherche et de la technologie (ANRT), l'association SED'in FRANCE, et cofinancé par l'Union européenne, la Région Normandie dans le cadre du programme opérationnel FEDER 2014-2020.

