

Colloques et congrès

29 Mai 2015 - Journée d'étude, Maison de la recherche, Paris IV, consacrée à "La sœur des douleurs (Hésiode, *Théo.* 227), La faim et la famine dans l'Antiquité. Aspects sociaux, médicaux et religieux", avec Juan Carlos Moreno Garcia, "Famine et affamés en période de crise : réalités agraires et représentations idéologiques en Égypte, entre la fin du III^{ème} et le début du II^{ème} millénaire". Maria Jesús Albarrán, "Difficultés de se nourrir dans la région thébaine (VII^{ème}-VIII^{ème} siècles)". Maria José Garcia Soler, "La faim et l'abondance dans la comédie grecque". Amandine Poivre, "Le recours au divin en cas de famine : consultation d'orales et mise en place de nouveaux cultes". Andrea Fesi, "L'influence du climat dans les épisodes de famine en Grèce antique". Alexandre Mitchell, "Les corps émaciés dans l'art grec et romain : images de la famine, intérêt médical ou caricature ?". Danielle Gourevitch, "La faim conseillère. Les expériences juvéniles de Galien et sa diététique". Irene Calà, "La faim dans les encyclopédies médicales de l'Antiquité tardive : Oribase et Aétius d'Amida".

Danielle Gourevitch

7 Mars 2015 - Faculté de Médecine de Créteil, Premier Colloque international francophone sur "les traitements du Syndrome d'EHLERS-DANLOS (SED)".

C'est la première réunion scientifique sur le traitement du Syndrome d'EHLERS-DANLOS. En effet, il y a une très grande méconnaissance sur ce syndrome qui est le plus souvent non diagnostiqué et quand il l'est c'est avec un retard de 20 ans en moyenne après l'apparition des premières manifestations cliniques évocatrices qui auraient pu conduire au diagnostic. C'est dire le long parcours semé d'embûches auquel sont contraintes les personnes concernées, errant de diagnostic erroné en diagnostic suspecté puis rejeté, exposées à des thérapeutiques agressives mettant en jeu leur autonomie fonctionnelle et sociale. Il peut s'agir de traitements immunologiques, de corticothérapies ravageuses, de chirurgies mutilantes et handicapantes (jusqu'à 46 interventions chez la même patiente!). S'il est évoqué et reconnu il est le plus souvent négligé à cause d'une fausse réputation de banalité qui lui est faite dans certains milieux médicaux. La conséquence est le refus de soins qui se concrétise par des décisions non motivées de prise en charge ALD comme celle de ce médecin conseil de Caisse d'Assurance Maladie qui écrit : "Ce patient a été pris en charge hors liste pour un hypogonadisme nécessitant un traitement de substitution seulement. En revanche la maladie d'EHLERS-DANLOS ne nécessite pas de traitement et, donc, ne relève pas d'une exonération du ticket modérateur". Ce colloque a pu démontrer le contraire : Il existe des traitements dans le Syndrome d'EHLERS-DANLOS. Ils permettent souvent une amélioration conséquente en sachant que le "génie évolutif" de cette affection est capricieux et que certaines crises sont difficiles à gérer. La méconnaissance par les médecins du diagnostic et les échecs thérapeutiques conduisent bien souvent à une psychiatrisation plus ou moins violente qui s'exprime, à minima, par l'habituel "c'est dans la tête" et au maximum par des hospita-

COLLOQUES ET CONGRÈS

lisations en milieu psychiatrique abusives. 200 professionnels de santé, médecins pour la plupart, participaient à cette manifestation qui s'est caractérisée par la qualité et l'originalité des interventions et par un climat exceptionnel de communication entre les participants qui, tous ont tous vécu cette journée comme un évènement exceptionnel dans l'Histoire du SED.

Les conclusions ont été tirées par le Pr Rodney GRAHAME Université de Londres.



Le Pr GRAHAME a repris, dans un excellent français avec un diaporama en français, l'historique de la construction séméiologique, par étapes, du Syndrome d'EHLERS-DANLOS jusqu'à maintenant, montrant à l'aide d'un schéma en pyramide, combien le *puzzle symptomatique* s'était reconstitué et sa base élargie.

1967 : Douleurs articulaires et musculaires diffuses.

Chevauchements avec Marfan etc.

1970 : Prolapsus utérin

1980 : Anxiété/Phobies.

1990 : Syndrome Douloureux Chronique

2000 : Dysautonomie - Troubles de la motilité gastro-intestinale

2010 : Difficultés fonctionnelles limitation des capacités fonctionnelles

2014 : Chiari, instabilité crania-cervicale et "*moelle attachée*" ; Activation des mastocytes.

Il porte un jugement qui a un poids énorme venant d'un homme de cette expérience présentant le côté sombre et heureusement, mais depuis peu et, encore faiblement le "*bon côté*".

Le côté sombre, c'est le manque de marqueur biologique, l'apport au quotidien de la génétique est pour le futur, malheureusement les patients qui souffrent du SED ne sont pas bien pris en charge par la profession médicale, ils ne sont ni écoutés, ni crus, ni bien diagnostiqués ni correctement traités.

COLLOQUES ET CONGRÈS

On est en face d'un problème mondial. Le Pr GRAHAME déclare qu'il ne connaît aucune autre maladie qui ait été autant négligée. Les patients la connaissant beaucoup mieux que les médecins qui sont sensés les soigner. Le bon côté c'est le nombre croissant de professionnels dévoués actifs dans le domaine du SED, l'existence de traitements efficaces, la création de centres nationaux diagnostics de génétique, l'ouverture de centres spécialisés de traitement, la présence d'associations actives et de groupes d'entraide.

C'est sur ce message d'espoir que s'est terminé ce colloque qui a très largement contribué, du point de vue unanime des participants, à faire évoluer la cause des familles concernées par cette affection génétique handicapante oubliée par la médecine. Les quatre participants invités ont demandé que cette première étape d'échanges soit prolongée par d'autres événements. Parmi ceux-ci, il y a une prise de position commune sur l'urgence à sortir ce syndrome du rejet dans lequel il se trouve actuellement, à protéger ces patients fragiles et à leur proposer les traitements les plus efficaces. Une déclaration commune des intervenants, britannique, chilien, italien, belge et français est en préparation. Il y a aussi des études multicentriques à entreprendre sur la clinique, les thérapeutiques et la confrontation entre le phénotype et le génotype des Syndrome d'EHLERS-DANLOS.

Ainsi, ce premier colloque sur les thérapeutiques du Syndrome d'EHLERS-DANLOS apparaît comme le prolongement du *Premier symposium international sur le Syndrome d'EHLERS-DANLOS à Gand (Belgique)* du 8 au 11 septembre 2012 et un préliminaire à la grande réunion internationale "*EDS International Symposium*" prévue à New-York en mai 2016 organisée par EDS UK et la Ehlers-Danlos National Foundation (USA). Il se renouvellera chaque année et servira de lieu d'innovation, d'échanges et de validation des avancées thérapeutiques sur le syndrome. Ce prochain colloque (12 mars 2016) est destiné aux professionnels de la santé, de la psychologie et du travail social et aux étudiants de ces disciplines. Les pré-inscriptions et les propositions de communication ou de poster peuvent être faites dès maintenant auprès de l'association médicale GERSED (Groupe d'Études et de Recherches sur le SED) : michel.horgue@free.fr ou pr.hamonet@wanadoo.fr. Un post-colloque est prévu le 11 juin 2016 destiné aux patients et à leurs familles avec discussions, incluant, s'ils le désirent, leurs médecins et leurs autres professionnels de santé ainsi que les enseignants des enfants pour diffusion des résultats du colloque.

Claude Hamonet