RÉGION NORMANDIE

vitalised

UNION EUROPÉENNE
Fonds européen de développement régional

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 SEDh/G-HSD**

L'objectif de cette étude est d'évaluer l'efficacité d'une prise en charge innovante des troubles proprioceptifs chez les patients atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos de type hypermobile (SEDh) ou du trouble du spectre de l'hypermobilité généralisé (G-HSD).

La prise en charge associe la suppléance proprioceptive (port de vêtements compressifs conçus sur mesure par l'entreprise NOVATEX MEDICAL) et la kinésithérapie proprioceptive (reprogrammation sensorimotrice sur plateforme motorisée Huber 360®, LPG MEDICAL).

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.

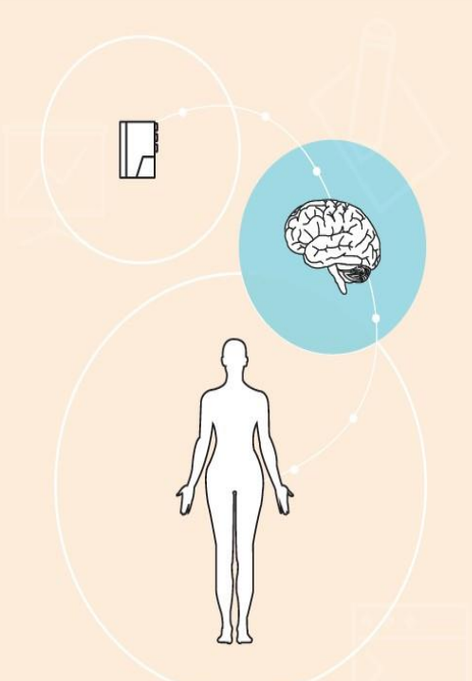
Note : la prise en charge standard peut être modifiée selon les besoins du (de la) patient(e) à tout moment de l'étude.

Vous êtes éligibles si vous répondez aux critères suivants :

- Vous êtes âgé(e) de 18 à 50 ans,
- Vous êtes atteint(e) du SEDh ou du G-HSD, diagnostiqué 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®, 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 (équiibre, marche),
- la qualité de vie,
- l'humeur,
- les douleurs,
- la fatigue,
- le sommeil.



L'étude VITALISED est financée par l'entreprise NOVATEX MEDICAL, l'Agence nationale de la recherche et de la technologie (ANRT), l'association SED'in FRANCE, et cofinancée par l'Union européenne, la Région Normandie dans le cadre du programme opérationnel FEDER 2014-2020. Elle est également soutenue par le Groupe d'études et de recherches du syndrome d'Ehlers-Danlos (GERSED), le Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED NV) de Garches, le Centre d'évaluation et de traitement de la douleur de Caen, le Centre de compétences des maladies osseuses constitutionnelles (MOC) de Caen, la Filière de santé des maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage (OSCAR), l'Institut de formation en masso-kinésithérapie (IFMK) d'Alençon, l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes de Normandie, l'association Pierre NOAL, les associations de patients, et la Société normande de physiothérapie (SNP).

RESPONSABLE DU RECRUTEMENT
Contacter : Audrey SULTAN, IR
Service de médecine interne
CHU de Caen Normandie
Téléphone : 02 31 06 33 58
Courriel : sultan-a@chu-caen.fr

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

MÉDECIN INVESTIGATEUR
Hervé NORMAND, PU-PH
Service des explorations fonctionnelles
CHU de Caen Normandie
Courriel : normand-h@chu-caen.fr