



AGENDA

WEDNESDAY SEPTEMBER 14



TIME (CET)	PRESENTATION TITLE	PRESENTER(S)
13:00 – 13:15	Welcome Address	Marina Colombi, Marco Castori, & Prof. Lara Bloom
SESSION I – OPENING SESSION CHAIR: DR. MARCO CASTORI		
13:15 – 13:35	How To Define “Ehlers-Danlos Syndromes”? Framing The Conundrum After The 2017 International Classification	Prof. Fransiska Malfait
13:35 – 14:00	Refreshing General Concepts On EDS / HSD	Dr. Marco Castori
14:00 – 14:15	Genetic Complexity Of Diagnostically Unsolved Ehlers-Danlos Syndrome	Dr. Anthony Vandersteen
14:15 – 14:30	Refining & Improving The EDS Variant Database	Dr. Raymond Dalgleish
14:30 – 14:45	Live Q&A & Panel Discussion w/ Dr. Marco Castori, Prof. Fransiska Malfait, Dr. Raymond Dalgleish & Dr. Anthony Vandersteen	
14:45 – 15:15	BREAK	
SESSION II – EDS, RARE TYPES: WHERE ARE WE & WHERE DO WE NEED TO BE? DR. MARIANNE ROHRBACH		
15:15 – 15:25	Brief Introduction Into The Rare EDS Types & Gaps In Knowledge / Research Opportunities	Prof. Marianne Rohrbach
15:25 – 15:45	Multi Omics Unravels Molecular Signatures Of kEDS	Dr. Christina Kaufman
15:45 – 15:55	Atypical Variants In colla1/col3a1 Associated With Classical & Vascular Ehlers-Danlos Syndrome Overlap Phenotypes	Dr. Marlies Colman
15:55 – 16:05	Dermatosparaxis Ehlers-Danlos Syndrome In Adulthood	Dr. Chloe Angwin
16:05 – 16:15	Physiological & Molecular Exploration Of Skin Microvessel Defects In Murine Model Of Classical-like Ehlers-Danlos Syndrome	Dr. Laura Prigent
16:15 – 16:25	Non-Oral Manifestations In 21 Adults With A Clinical & Molecularly Confirmed Diagnosis Of Periodontal EDS	Dr. Chloe Angwin
16:25 – 16:35	New Insights Into The Pathomechanisms Of Periodontal EDS As A Connective Tissue Disease	Dr. Johannes Zschocke
16:35 – 16:45	Cardio-facio-cutaneous-articular Syndrome: Arguments To Consider tab2-haploinsufficiency As A Mechanism Leading To An Ehlers-Danlos Syndrome-like Phenotype	Dr. Lucia Micale
16:45 – 16:55	Post-Translational Modifications Provided By lysyl hydroxylase 3 Plays A Critical Role To Form a1a1a2 Type IV Collagen Heterotrimer	Dr. Yoshihiro Ishikawa
16:55 – 17:15	Insights On The Pathogenesis Of Musculocontractural EDS	Dr. Tomoki Kosho
17:15 – 17:30	Live Q&A & Panel Discussion w/ Prof. Marianne Rohrbach, Dr. Christina Kaufman, Dr. Marlies Colman, Dr. Chloe Angwin, Dr. Laura Prigent, Dr. Johannes Zschocke, Dr. Lucia Micale, Dr. Yoshihiro Ishikawa & Dr. Tomoki Kosho	
17:30 – 19:00	WELCOME RECEPTION	



SESSION



BREAK



Q&A

PLEASE NOTE: SINCE THIS IS A LIVE EVENT, TIMES ARE APPROXIMATE & ARE SUBJECT TO CHANGE. IF YOU MISS ANYTHING LIVE, YOU CAN CATCH UP BY WATCHING THE RECORDINGS BACK.



AGENDA

THURSDAY SEPTEMBER 15 – PART ONE



TIME (CET)	PRESENTATION TITLE	PRESENTER(S)
08:45 – 09:00	Welcome	Prof. Lara Bloom & Prof. Fransiska Malfait
SESSION III: CLASSICAL EDS – WHERE ARE WE & WHERE DO WE NEED TO BE? CHAIR: DR. GLENDA SOBEY & JESS BOWEN		
09:00 – 09:10	Classical Ehlers-Danlos Syndrome - An Introduction	Dr. Glenda Sobey
09:10 – 09:30	Beyond The Skin: A Review Of The Multisystemic Involvement Of cEDS In A Tertiary Center	Dr. Marina Colombi
09:30 – 09:55	Lung Abnormalities In A Mouse Model For cEDS	Dr. Roy Morello
09:55 – 10:20	Chronic Pain In A Mouse Model Of Classical Ehlers-Danlos Syndrome	Dr. Delfien Syx
10:20 – 10:30	Live Q&A & Panel Discussion w/ Dr. Glenda Sobey, Dr. Marina Colombi, Dr. Roy Morello & Dr. Delfien Syx	
10:30 – 11:00	BREAK	
11:00 – 11:10	Classical EDS In Children & Adults	Dr. Fleur Van Dijk
11:10 – 11:20	Identifying A Pain Signature In Classical Ehlers-Danlos Syndrome: Preliminary Results From Questionnaires & Pain Testing	Dr. Marlies Colman
11:20 – 11:30	Pain-Related Behavior & Cutaneous Innervation In A Preclinical Model For Classical Ehlers-Danlos Syndrome	Dr. Robin Vroman
11:30 – 11:40	Patients Requiring Further Treatment Following A Pain Management Programme: The EDS Experience	Dr. Helen Cohen
11:40 – 11:50	Pain Attitudes & Pain Interference In Children With Hypermobility Spectrum Disorder & Hypermobility Ehlers-Danlos Syndrome	Dr. Hyo-Jung Jeong
11:50 – 12:00	Live Q&A & Panel Discussion	
12:00 – 13:30	LUNCH	
SESSION IV: VASCULAR EDS: WHERE ARE WE & WHERE DO WE NEED TO BE? CHAIR: DR. SHERENE SHALHUB & DR. GLENDA SOBEY		
13:30 – 13:40	Brief Introduction Into vEDS & Gaps In Knowledge / Research Opportunities	Dr. Sherene Shalhoub
13:40 – 14:05	Red Flags For Diagnosis Of vEDS & Current Recommendations For Management & Surveillance In Children & Adults With vEDS	Dr. Leema Robert
14:05 – 14:25	Initial Genetic Screening & Follow-Up In Vascular EDS Patients: Building A Way Towards Consensus	Dr. Michael Frank
14:25 – 14:50	Targetable Cellular Signaling Events Mediate Vascular Pathology In vEDS	Dr. Hal Dietz
14:50 – 15:00	Live Q&A & Panel Discussion w/ Prof. Fransiska Malfait, Dr. Sherene Shalhoub, Dr. Leema Robert, Dr. Michael Frank & Dr. Hal Dietz	
15:00 – 15:30	BREAK	

SESSION
 BREAK
 Q&A

PLEASE NOTE: SINCE THIS IS A LIVE EVENT, TIMES ARE APPROXIMATE & ARE SUBJECT TO CHANGE. IF YOU MISS ANYTHING LIVE, YOU CAN CATCH UP BY WATCHING THE RECORDINGS BACK.



AGENDA

THURSDAY SEPTEMBER 15 – PART TWO



TIME (CET)	PRESENTATION TITLE	PRESENTER(S)
15:30 – 15:40	A Diagnosis Of Vascular EDS In Childhood: Clinical & Molecular Features Of 60 Individuals	Dr. Niamh Wilkinson
15:40 – 15:50	Vascular EDS In Adulthood: An Overview Of Clinical & Molecular Features Of 151 Individuals	Dr. Niamh Wilkinson
15:50 – 16:00	Abdominal Aortic Dissection Is The Predominant Form Of Abdominal Aortic Pathology In Vascular Ehlers-Danlos Syndrome	Dr. Sherene Shalhub
16:00 – 16:10	The Presentation & Management Of Iliac Arteriopathies In Vascular Ehlers Danlos Syndrome	Dr. Sherene Shalhub
16:10 – 16:20	Mechanical Integrity Of The Thoracic Aorta In Mice Modelling vEDS & Related Aortic Diseases	Dr. Janine Meienberg
16:20 – 16:30	Added Value Of Statins In The Treatment Of Vascular Ehlers-Danlos Syndrome (this presentation not approved for credit)	Marc Thomas Schoenholzer*
16:30 – 16:45	Live Q&A & Panel Discussion w/ Dr. Niamh Wilkinson, Dr. Sherene Shalhub, Dr. Janine Meienberg & Marc Thomas Schoenholzer	
17:00 – 18:30	POSTER SESSION	

 SESSION  BREAK  Q&A



AGENDA

FRIDAY SEPTEMBER 16 - PART ONE



TIME (CET)	PRESENTATION TITLE	PRESENTER(S)
08:45 – 08:50	Welcome	Prof. Lara Bloom & Dr. Marina Colombi
SESSION V: JOINT HYPERMOBILITY IN THE DEVELOPMENTAL AGE – WHERE ARE WE & WHERE DO WE NEED TO BE? CHAIR: DR. RAOUL ENGELBERT		
09:00 – 09:10	Joint Hypermobility In Children: An Overview	Dr. Marco Castori
09:10 – 09:30	Management Of Children With HSD & hEDS & Empowerment Based Approach	Dr. Jane Simmonds
09:30 – 09:40	Fracture Prevalence In Children Diagnosed With Ehlers-Danlos Syndrome & Generalized Joint Hypermobility	Dr. Frances Yeung
09:40 – 10:00	Accessing Chronic Pain Services For Children & Adolescents With EDS / HSD	Dr. Verity Pacey
10:00 – 10:15	Live Q&A & Panel Discussion w/ Dr. Marina Colombi, Dr. Glenda Sobey, Dr. Jane Simmonds, Dr. Frances Yeung & Dr. Verity Pacey	
KEYNOTE SPEECH		
10:15 – 10:50	Autophagy Of The Endoplasmic Reticulum (Er-Phagy) In Health & Diseases	Dr. Carmine Settembre
10:50 – 11:20	BREAK	
SESSION VIa: HYPERMOBILE EDS & HSD – LESSONS LEARNED FROM GENE EXPRESSION STUDIES CHAIR: DR. ALAN HAKIM		
11:20 – 11:40	Global Gene Expression In Skin Biopsies From People With Hypermobile EDS	Dr. Christina Laukaitis
11:40 – 12:00	Transcriptome Profiling In Skin Fibroblasts From Individuals With hEDS & HSD	Dr. Marco Ritelli
12:00 – 12:10	Potential Therapeutic Targets For Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome: Lessons Learned From Proteome Analyses Of Patients' Fibroblasts	Dr. Marina Colombi
12:10 – 12:20	Proteomic Approaches Provide Mechanistic Insight To hEDS	Dr. Taylor Petrucci
12:20 – 12:30	Live Q&A & Panel Discussion w/ Dr. Alan Hakim, Dr. Christina Laukaitis, Dr. Marco Ritelli, Dr. Marina Colombi & Dr. Taylor Petrucci	
12:30 – 14:00	POSTER SESSION & LUNCH	

SESSION
 BREAK
 Q&A



AGENDA

FRIDAY SEPTEMBER 16 - PART TWO



TIME (CET)	PRESENTATION TITLE	PRESENTER(S)
SESSION VIb: HYPERMOBILE EDS & HSD — UPDATE OF HEDS CLINICAL CRITERIA IN THE PEDIATRIC & ADULT POPULATION CHAIR: DR. ALAN HAKIM		
14:00 – 14:25	New Criteria For Diagnosing Joint Hypermobility & Related Disorders In Children	Dr. Louise Tofts
14:25 – 14:50	Update On The hEDS / HSD Diagnostic Criteria Review Study	Dr. Alan Hakim
14:50 – 15:00	The Proportion Of People Reporting Multi-Systemic Morbidities Is Similar Across The Ehlers-Danlos Syndromes: Observations From The Ehlers-Danlos Society Global Registry	Dr. Alan Hakim
15:00 – 15:10	Physical Capacity & Physical Activity In Children With HCTD, & Specifically EDS	Lies Rombaut
15:10 – 15:20	Biomechanical Changes In The Gastrocnemius Medius–Achilles Tendon Complex In People With Hypermobility Spectrum Disorders: A Compression Sonoelastography Study	Dr. Najla Alsiri
15:20 – 15:30	Clinical Features & Biomechanical Gait Characteristics Of Adolescents With Hypermobility Disorders Compared To Healthy Adolescents	Lisanne De Koning
15:30 – 15:40	Occipito-cervical Fusion Improves Pain & Disability In EDS / HSD Patients With Craniocervical Instability	Dr. Rob Rosenbaum
15:40 – 15:50	Muscle-Tendon Dynamics During Waking In Individuals With Hypermobile Ehlers – Danlos Syndrome	Dr. Jared Fletcher
15:50 – 16:20	Live Q&A & Panel Discussion w/ Dr. Alan Hakim, Lies Rombaut, Dr. Najla Alsiri, Lisanne De Koning, Dr. Rob Rosenbaum & Dr. Jared Fletcher	
16:20 – 17:00	BREAK	
SESSION VIc: HYPERMOBILE EDS & HSD — LESSONS LEARNED FROM MOLECULAR STUDIES CHAIR: DR. CLAIR FRANCOMANO		
17:00 – 17:10	Strategies To Uncover Genetic Contributors To hEDS	Dr. Joel Hirschhorn
17:10 – 17:20	Molecular Update On hEDS	Dr. Christina Laukaitis
17:20 – 17:40	Genetic & Biological Updates On hEDS	Dr. Chip Norris
17:40 – 18:00	Live Q&A & Panel Discussion w/ Dr. Clair Francomano, Dr. Joel Hirschhorn, Dr. Christina Laukaitis & Dr. Chip Norris	

SESSION
 BREAK
 Q&A



AGENDA

SATURDAY SEPTEMBER 17 - PART ONE



TIME (CET)	PRESENTATION TITLE	PRESENTER(S)
8:25 – 8:30	Welcome / Overview	Prof. Lara Bloom
MODELS OF CARE CHAIR: PROF. FRANSISKA MALFAIT		
8:30 – 8:45	Diagnostic Pathways	Prof. Fransiska Malfait
8:45 – 9:00	Centers & Networks Of Excellence	Dr. Clair Francomano & Prof. Lara Bloom
9:00 – 9:10	Collaborative Network Aimed At Strengthening Health Systems For Rare Diseases	Matt Bolz – Johnson
9:10 – 9:30	Live Q&A & Panel Discussion w/ Prof. Fransiska Malfait, Dr. Clair Francomano, Prof. Lara Bloom & Matt Bolz – Johnson	
SESSION VII: ALLIED HEALTH – WHERE ARE WE, & WHERE DO WE NEED TO BE? CHAIR: DR. JANE SIMMONDS		
9:30 – 9:45	Recent Advances In HSD & hEDS & Future Directions For Allied Health Professionals	Dr. Jane Simmonds
9:45 – 10:00	Impairments In Adults With Symptomatic Hypermobility Disorders: A Systematic Review Of Case - Controlled Studies	Dr. Shea Palmer
10:00 – 10:15	Intensive Physical Training Is Feasible & Effective In Children With HCTD, including EDS: A Pilot Study	Lisanne De Koning
10:15 – 10:30	Live Q&A & Panel Discussion w/ Dr. Jane Simmonds, Dr. Shea Palmer & Lisanne De Koning	
10:30 – 11:00	BREAK	
WORKSHOPS SESSION I		
AHP – ASSESSMENT & MANAGEMENT OF THE INFANT & CHILD CHAIR: DR. JANE SIMMONDS		
11:00 – 11:10	Introduction	Dr. Jane Simmonds
11:10 – 11:30	Prevalence, Impact & Evidence For Management	Dr. Shea Palmer
11:30 – 12:00	Musculoskeletal Case Study Patients' Fibroblasts	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
12:00 – 12:30	Multisystem Involvement Case Study	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
12:30 – 13:00	Groups Q&A	
MICROBIOTA – GUT – BRAIN AXIS - THE NEXT FRONTIER IN GI CARE CHAIR: PROF. QASIM AZIZ BREAKOUT ROOM 1		
11:00 – 11:30	Microbiota-Gut-Brain Axis - The Next Frontier In GI Care	Prof. Qasim Aziz
11:30 – 11:55	Live Q&A	
12:00 – 12:30	The Role Of Nutrition: Supporting The Microbiota-Gut-Brain Axis In Ehlers-Danlos Syndrome	Lorna Ryan
12:30 – 13:00	Live Q&A	

SESSION
 BREAK
 Q&A

PLEASE NOTE: SINCE THIS IS A LIVE EVENT, TIMES ARE APPROXIMATE & ARE SUBJECT TO CHANGE. IF YOU MISS ANYTHING LIVE, YOU CAN CATCH UP BY WATCHING THE RECORDINGS BACK.



AGENDA

SATURDAY SEPTEMBER 17 - PART TWO



TIME (CET)	PRESENTATION TITLE	PRESENTER(S)
HSD & NEURODIVERGENCE CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 2 (LOYOLA)		
11:00 – 11:30	Bendy Bodies, Bendy Brains: The Relationship Between Neurodivergence & Hypermobility	Dr. Jessica Eccles
11:30 – 11:55	Live Q&A	
12:00 – 12:30	The Connectivome Theory To Understand Neurodivergence	Dr. Leonardo Zoccante
12:30 – 13:00	Live Q&A	
MAST CELL ACTIVATION SYNDROME & EDS/HSD CHAIR: DR. CLAIR FRANCOMANO BREAKOUT ROOM 3 (ALIGHIERI)		
11:00 – 11:30	Gastrointestinal & Genitourinary Manifestations Of Mast Cell Activation Disease (MCAD)	Dr. Isabelle Brock
11:30 – 11:50	Live Q&A	
11:50 – 12:20	Mast Cell Activation Disease & Neuropsychiatric Illnesses	Dr. James Kustow
12:20 – 12:40	Live Q&A	
12:40 – 13:00	Panel Discussion W/ Dr. Clair Francomano, Dr. Isabelle Brock & Dr. James Kustow	
13:00 – 14:00	LUNCH	
WORKSHOPS SESSION II		
AHP – ASSESSMENT & MANAGEMENT OF THE ADOLESCENTS CHAIR: DR. JANE SIMMONDS MAIN ROOM (FOSCOLO)		
14:05 – 14:15	Introduction	Dr. Jane Simmonds
14:15 – 14:35	Prevalence, Impact & Evidence For Management	Dr. Shea Palmer
14:35 – 15:05	Musculoskeletal Case Study	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie DiBon
15:05 – 15:35	Multisystem Involvement Case Study	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie DiBon
15:35 – 16:05	Groups Q&A	
OPTIMIZING THE DIAGNOSIS OF GI DISORDERS CHAIR: PROF. QASIM AZIZ BREAKOUT ROOM 1 (CARDUCCI)		
14:05 – 14:35	Making The Correct Diagnosis - Ending The Vicious Cycle Of The Functional Disorder Diagnosis	Dr. Gisela Chelimsky
14:35 – 15:00	Live Q&A	
15:05 – 15:35	Nutrition Is Not A One Page Handout	Bonnie Nasar
15:35 – 16:05	Live Q&A	
HSD, EDS & PSYCHOPATHOLOGY CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 2 (LOYOLA)		
14:05 – 14:35	Eating Problems In The HSD & hEDS	Dr. Carolina Baeza Velasco
14:35 – 15:00	Live Q&A	

SESSION
 BREAK
 Q&A
 WORKSHOP (VARIABLE TIMINGS)

PLEASE NOTE: SINCE THIS IS A LIVE EVENT, TIMES ARE APPROXIMATE & ARE SUBJECT TO CHANGE. IF YOU MISS ANYTHING LIVE, YOU CAN CATCH UP BY WATCHING THE RECORDINGS BACK.



AGENDA

SATURDAY SEPTEMBER 17 - PART THREE



TIME (CET)	PRESENTATION TITLE	PRESENTER(S)
15:05 – 15:35	A new Neuroconnective Endophenotype In Medicine & In Psychiatry: The Ehlers-Danlos Contribution	Dr. Antonio Bulbena – Vilarrasa
15:35 – 16:05	Live Q&A	
MAST CELL ACTIVATION SYNDROME & EDS/HSD CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 3 (ALIGHIERI)		
14:05 – 14:35	Mast Cell Activation: Neuroinflammation & Neuropsychiatric Illness	Dr. Mariana Castells
14:35 – 15:00	Live Q&A	
15:05 – 15:35	East-West Approach To EDS & Immune Co-Morbid Illnesses- Allergies, Immunodeficiency & Autoimmunity	Dr. Isabelle Brock
15:35 – 16:05	Live Q&A	
16:05 – 16:35	BREAK	
WORKSHOPS SESSION III		
AHP – ASSESSMENT & MANAGEMENT OF ADULTS CHAIR: DR. JANE SIMMONDS MAIN ROOM (FOSCOLO)		
16:40 – 16:50	Introduction	Dr. Jane Simmonds
16:50 – 17:10	Prevalence, Impact & Evidence For Management	Dr. Shea Palmer
17:10 – 17:40	Musculoskeletal Case Study	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
17:40 – 18:10	Multisystem Involvement Case Study	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
18:10 – 18:40	Groups Q&A	
OPTIMIZING THERAPEUTICS FOR GI DISORDERS CHAIR: HELEN SPRIGGS BREAKOUT ROOM 1 (CARDUCCI)		
16:40 – 17:10	Leveraging Therapeutic Targets For More Effective Treatment Of Gastrointestinal Disorders In The Ehlers-Danlos Syndrome	Dr. Katja Kovacic
17:10 – 17:35	Live Q&A	
17:40 – 18:10	Optimizing Nutritional Therapeutics: Supporting Gi Disorders In Ehlers-Danlos Syndrome	Laurie Bilyeu
18:10 – 18:40	Live Q&A	
NEURODIVERSITY CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 2 (LOYOLA)		
16:40 – 17:10	Biological Basis Of The Connection Between Autism & HSD & EDS	Dr. Emily Casanova
17:10 – 17:35	Live Q&A	
17:40 – 18:10	Management Of Pain And Dysproprioception In People With Autism & HSD & EDS	Vincent Guinchat
18:10 – 18:40	Live Q&A	

SESSION
 BREAK
 Q&A
 WORKSHOP (VARIABLE TIMINGS)

PLEASE NOTE: SINCE THIS IS A LIVE EVENT, TIMES ARE APPROXIMATE & ARE SUBJECT TO CHANGE. IF YOU MISS ANYTHING LIVE, YOU CAN CATCH UP BY WATCHING THE RECORDINGS BACK.



AGENDA

SATURDAY SEPTEMBER 17 - PART FOUR



TIME (CET)	PRESENTATION TITLE	PRESENTER(S)
MAST CELL ACTIVATION SYNDROME & EDS/HSD CHAIR: DR. ISABELLE BROCK BREAKOUT ROOM 3 (ALIGHIERI)		
16:40 – 17:10	Hyper Alpha Tryptasemia - One Gene, A Trifecta Of Dysfunction: EDS, Dysautonomia, MCAD	Dr. Matthew Hamilton
17:10 – 17:35	Live Q&A	
17:40 – 18:10	Hosting Frenemies: Gi Microbiome In The EDS / MCAD / POTS Patient	Dr. Laura Pace
18:10 – 18:40	Live Q&A	

 SESSION  BREAK  Q&A  WORKSHOP (VARIABLE TIMINGS)



AGENDA

SUNDAY SEPTEMBER 18 - COMMUNITY DAY



TIME (CET)	PRESENTATION TITLE	PRESENTER(S)
8:50 – 9:00	Welcome	Dr. Marco Castori & Prof. Lara Bloom
SESSION ONE MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
09:00 – 10:00	Gastrointestinal Complications In EDS & HSD	Prof. Qasim Aziz
10:00 – 10:30	REFRESHMENT BREAK	
SESSION TWO MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
10:30 – 11:30	Pain	Dr. Helen Cohen
11:30 – 11:45	COMFORT BREAK	
SESSION THREE MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM ANTONIO BULBENA		
11:45 – 12:45	Neurodiversity & Mental Health	Dr. Chad Shepherd
12:45 – 14:00	LUNCH	
SESSION FOUR MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
14:00 – 15:00	Autonomic & Mast Cell	Dr. Alan Hakim
15:00 – 15:15	COMFORT BREAK	
SESSION FIVE MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM JESS BOWEN		
15:15 – 16:15	Pregnancy	Dr. Sally Pezaro
16:15 – 16:45	REFRESHMENT BREAK	
SESSION SIX MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
16:45 – 17:45	ENT Symptoms: Swallowing & Voice	Mr. Gary Wood
17:45	END	

SESSION
 BREAK



ORDINE DEL GIORNO

MERCOLEDÌ 14 SETTEMBRE



ORA (CET)	TITOLO DELLA PRESENTAZIONE	PRESENTATORE/I
13:00 – 13:15	Indirizzo di Benvenuto	Marina Colombi, Marco Castori, & Prof. Lara Bloom
SESSIONE I - SESSIONE DI APERTURA CHAIR: DR. MARCO CASTORI		
13:15 – 13:35	Come definire le “sindromi di Ehlers-Danlos”? Inquadrare l’enigma dopo la Classificazione Internazionale 2017	Prof. Fransiska Malfait
13:35 – 14:00	Aggiornamento dei concetti generali su EDS/HSD	Dr. Marco Castori
14:00 – 14:15	Complessità genetica della sindrome di Ehlers-Danlos diagnosticamente irrisolta	Dr. Anthony Vandersteen
14:15 – 14:30	Perfezionamento e miglioramento del database delle varianti EDS	Dr. Raymond Dalgleish
14:30 – 14:45	Q&A domande e risposte w/ Dr. Marco Castori, Prof. Fransiska Malfait, Dr. Raymond Dalgleish & Dr. Anthony Vandersteen	
14:45 – 15:15	PAUSA	
SESSIONE II - EDS, TIPI RARI: DOVE SIAMO E DOVE ABBIAMO BISOGNO DI ARRIVARE? CHAIR: PROF. MARIANNE ROHRBACH		
15:15 – 15:25	Breve introduzione ai rari tipi di EDS e alle lacune nelle opportunità di conoscenza/ricerca	Prof. Marianne Rohrbach
15:25 – 15:45	Multi omics svela le firme molecolari di kEDS	Dr. Christina Kaufman
15:45 – 15:55	Le varianti atipiche di COL1A1/COL3A1 associate ai fenotipi della sindrome di Ehlers-Danlos classica e vascolare si sovrappongono	Dr. Marlies Colman
15:55 – 16:05	Sindrome di Ehlers Danlos Dermatosparassi in età adulta	Dr. Chloe Angwin
16:05 – 16:15	Esplorazione fisiologica e molecolare dei difetti dei microvasi cutanei nel modello murino della sindrome di Ehlers-Danlos di tipo classico	Dr. Laura Prigent
16:15 – 16:25	Manifestazioni non orali in 21 adulti con diagnosi clinica e molecolare confermata di EDS parodontale	Dr. Chloe Angwin
16:25 – 16:35	Nuove intuizioni sui patomeccanismi dell’EDS parodontale come malattia del tessuto connettivo	Dr. Johannes Zschocke
16:35 – 16:45	Sindrome cardio-facio-cutanea-articolare: argomenti per considerare l’aploinsufficienza TAB2 come un meccanismo che porta a un fenotipo simile alla sindrome di Ehlers-Danlos	Dr. Lucia Micale
16:45 – 16:55	Le modifiche post-traduzionali fornite dalla lisilidrossilasi 3 svolgono un ruolo fondamentale nella formazione dell’eterotrimerico di collagene di tipo IV $\alpha 1(\text{I})\alpha 2$	Dr. Yoshihiro Ishikawa
16:55 – 17:15	Approfondimenti sulla patogenesi dell’EDS muscolocontratturale	Dr. Tomoki Kosho
17:15 – 17:30	Q&A domande e risposte w/ Prof. Marianne Rohrbach, Dr. Christina Kaufman, Dr. Marlies Colman, Dr. Chloe Angwin, Dr. Laura Prigent, Dr. Johannes Zschocke, Dr. Lucia Micale, Dr. Yoshihiro Ishikawa & Dr. Tomoki Kosho	
17:30 – 19:00	BENVENUTO	

■ SESSIONE
 ■ ROMPERE
 ■ Q&A

NOTA: POICHÉ SI TRATTA DI UN EVENTO DAL VIVO, GLI ORARI SONO APPROSSIMATIVI E SONO SOGGETTI A MODIFICHE. SE TI PERDI QUALCOSA DAL VIVO, PUOI RECUPERARE IL RITARDO GUARDANDO LE REGISTRAZIONI.



ORDINE DEL GIORNO

GIOVEDÌ 15 SETTEMBRE – PARTE PRIMA



ORA (CET)	TITOLO DELLA PRESENTAZIONE	PRESENTATORE/I
08:45 – 09:00	Benvenuta	Prof. Lara Bloom & Prof. Fransiska Malfait
SESSIONE III: EDS DI TIPO CLASSICO - DOVE SIAMO E DOVE ABBIAMO BISOGNO DI ARRIVARE? CHAIR: DR. GLENDA SOBEY & JESS BOWEN		
09:00 – 09:10	Sindrome di Ehlers-Danlos di tipo Classico: un'introduzione	Dr. Glenda Sobey
09:10 – 09:30	Oltre la pelle: una rassegna del coinvolgimento multisistemico in cEDS in un centro terziario	Dr. Marina Colombi
09:30 – 09:55	Anomalie polmonari in un modello di topo per cEDS	Dr. Roy Morello
09:55 – 10:20	Dolore cronico in un modello di topo per la sindrome di Ehlers-Danlos di tipo Classico	Dr. Delfien Syx
10:20 – 10:30	Q&A domande e risposte w/ Dr. Glenda Sobey, Dr. Marina Colombi, Dr. Roy Morello & Dr. Delfien Syx	
10:30 – 11:00	PAUSA	
11:00 – 11:10	EDS di tipo Classico nei bambini e negli adulti	Dr. Fleur Van Dijk
11:10 – 11:20	Identificazione di una firma del dolore nella sindrome di Ehlers-Danlos di tipo Classico: risultati preliminari da questionari e test del dolore	Dr. Marlies Colman
11:20 – 11:30	Comportamento correlato al dolore e innervazione cutanea in un modello preclinico per la sindrome di Ehlers-Danlos di tipo Classico	Dr. Robin Vroman
11:30 – 11:40	Atteggiamenti del dolore e interferenza del dolore nei bambini con disturbo dello spettro di ipermobilità e sindrome di Ehlers-Danlos ipermobile	Dr. Helen Cohen
11:40 – 11:50	Pazienti che necessitano di ulteriore trattamento a seguito di un programma di gestione del dolore: l'esperienza EDS	Dr. Hyo-Jung Jeong
11:50 – 12:00	Q&A domande e risposte	
12:00 – 13:30	PRANZO	
SESSIONE IV: EDS VACOLARE - DOVE SIAMO E DOVE ABBIAMO BISOGNO DI ARRIVARE? CHAIR: DR. SHERENE SHALHUB & DR. GLENDA SOBEY		
13:30 – 13:40	Breve introduzione ai vEDS e lacune nelle opportunità di conoscenza/ricerca	Dr. Sherene Shalhub
13:40 – 14:05	Bandiere rosse per la diagnosi di vEDS e le attuali raccomandazioni per la gestione e la sorveglianza nei bambini e negli adulti con vEDS	Dr. Leema Robert
14:05 – 14:25	Screening genetico iniziale e follow-up nei pazienti con EDS vascolare: costruire una strada verso il consensus	Dr. Michael Frank
14:25 – 14:50	Eventi di segnalazione cellulare mirati mediano la patologia vascolare nei vEDS	Dr. Hal Dietz
14:50 – 15:00	Q&A domande e risposte w/ Prof. Fransiska Malfait, Dr. Sherene Shalhub, Dr. Leema Robert, Dr. Michael Frank & Dr. Hal Dietz	
15:00 – 15:30	PAUSA	

■ SESSIONE
 ■ ROMPERE
 ■ Q&A

NOTA: POICHÉ SI TRATTA DI UN EVENTO DAL VIVO, GLI ORARI SONO APPROSSIMATIVI E SONO SOGGETTI A MODIFICHE. SE TI PERDI QUALCOSA DAL VIVO, PUOI RECUPERARE IL RITARDO GUARDANDO LE REGISTRAZIONI.



ORDINE DEL GIORNO

GIOVEDÌ 15 SETTEMBRE – PARTE SECONDA



ORA (CET)	TITOLO DELLA PRESENTAZIONE	PRESENTATORE/I
15:30 – 15:40	Una diagnosi di EDS vascolare nell'infanzia: caratteristiche cliniche e molecolari di 60 individui	Dr. Niamh Wilkinson
15:40 – 15:50	EDS vascolare nell'età adulta: una panoramica delle caratteristiche cliniche e molecolari di 151 individui	Dr. Niamh Wilkinson
15:50 – 16:00	La dissezione dell'aorta addominale è la forma predominante di patologia dell'aorta addominale nella sindrome di Ehlers-Danlos vascolare	Dr. Sherene Shalhub
16:00 – 16:10	La presentazione e la gestione delle arteriopatie iliache nella sindrome di Ehlers Danlos vascolare	Dr. Sherene Shalhub
16:10 – 16:20	Integrità meccanica dell'aorta toracica nei topi che modellano vEDS e malattie aortiche correlate	Dr. Janine Meienberg
16:20 – 16:30	Valore aggiunto delle statine nel trattamento della sindrome vascolare di Ehlers-Danlos (questa presentazione non è stata approvata per il credito)	Marc Thomas Schoenholzer*
16:30 – 16:45	Q&A domande e risposte w/ Dr. Niamh Wilkinson, Dr. Sherene Shalhub, Dr. Janine Meienberg & Marc Thomas Schoenholzer	
17:00 – 18:30	SESSIONE POSTER	



SESSIONE



ROMPERE



Q&A



ORDINE DEL GIORNO

VENERDÌ 16 SETTEMBRE - PARTE PRIMA



ORA (CET)	TITOLO DELLA PRESENTAZIONE	PRESENTATORE/I
08:45 – 08:50	Benvenuta	Prof. Lara Bloom & Dr. Marina Colombi
SESSIONE V: IPERMOBILITÀ ARTICOLARE IN ETÀ EVOLUTIVA - DOVE SIAMO E DOVE ABBIAMO BISOGNO DI ARRIVARE? CHAIR: DR. RAOUL ENGELBERT		
09:00 – 09:10	Ipermobilità articolare nei bambini: una panoramica	Dr. Marco Castori
09:10 – 09:30	Gestione dei bambini con HSD e hEDS e approccio basato sul potenziamento	Dr. Jane Simmonds
09:30 – 09:40	Prevalenza della frattura nei bambini con diagnosi di sindrome di Ehlers-Danlos e ipermobilità articolare generalizzata	Dr. Frances Yeung
09:40 – 10:00	Accesso ai servizi per il dolore cronico per bambini e adolescenti con EDS/HSD	Dr. Verity Pacey
10:00 – 10:15	Q&A domande e risposte w/ Dr. Marina Colombi, Dr. Glenda Sobey, Dr. Jane Simmonds, Dr. Frances Yeung & Dr. Verity Pacey	
DISCORSO PRINCIPALE		
10:15 – 10:50	L'autofagia del reticolo endoplasmatico (ER-fagia) nella salute e nelle malattie	Dr. Carmine Settembre
10:50 – 11:20	PAUSA	
SESSIONE VIa: EDS IPERMOBILE E HSD - LEZIONI APPRESE DAGLI STUDI SULL'ESPRESSIONE GENICA CHAIR: DR. ALAN HAKIM		
11:20 – 11:40	Espressione genica globale nelle biopsie cutanee di persone con EDS ipermobile	Dr. Christina Laukaitis
11:40 – 12:00	Profilo del trascrittoma nei fibroblasti cutanei di individui con hEDS e HSD	Dr. Marco Ritelli
12:00 – 12:10	Potenziamenti bersagli terapeutici per la sindrome di Ehlers-Danlos ipermobile: lezioni apprese dalle analisi del proteoma dei fibroblasti dei pazienti	Dr. Marina Colombi
12:10 – 12:20	Gli approcci proteomici forniscono approfondimenti meccanicistici su hEDS	Dr. Taylor Petrucci
12:20 – 12:30	Q&A domande e risposte w/ Dr. Alan Hakim, Dr. Christina Laukaitis, Dr. Marco Ritelli, Dr. Marina Colombi & Dr. Taylor Petrucci	
12:30 – 14:00	POSTER SESSION & PRANZO	

■ SESSIONE
 ■ ROMPERE
 ■ Q&A



ORDINE DEL GIORNO

VENERDÌ 16 SETTEMBRE - PARTE SECONDA



ORA (CET)	TITOLO DELLA PRESENTAZIONE	PRESENTATORE/I
SESSIONE VIB: EDS IPERMOBILE E HSD - AGGIORNAMENTO DEI CRITERI CLINICI HEDS NELLA POPOLAZIONE PEDIATRICA E ADULTA CHAIR: DR. ALAN HAKIM		
14:00 – 14:25	Nuovi criteri per la diagnosi di ipermobilità articolare e correlati Disturbi nei bambini	Dr. Louise Tofts
14:25 – 14:50	Aggiornamento sullo studio di revisione dei criteri diagnostici hEDS/HSD	Dr. Alan Hakim
14:50 – 15:00	La proporzione di persone che riportano morbilità multisistemica è simile nelle sindromi di Ehlers-Danlos: osservazioni dall'Ehlers-Danlos Society Global Registry	Dr. Alan Hakim
15:00 – 15:10	Capacità fisica e attività fisica nei bambini con HCTD, e in particolare EDS	Lies Rombaut
15:10 – 15:20	Cambiamenti biomeccanici nel complesso del tendine Gastrocnemio Medio-Achille nelle persone con disturbi dello spettro di ipermobilità: uno studio di sonoelastografia a compressione.	Dr. Najla Alsiri
15:20 – 15:30	Caratteristiche cliniche e caratteristiche biomeccaniche dell'andatura degli adolescenti con disturbi dell'ipermobilità rispetto agli adolescenti sani	Lisanne De Koning
15:30 – 15:40	La fusione occipito-cervicale migliora il dolore e la disabilità nei pazienti con EDS/HSD con instabilità craniocervicale	Dr. Rob Rosenbaum
15:40 – 15:50	Dinamica muscolo-tendinea durante la veglia in soggetti con sindrome di Ehlers-Danlos ipermobile	Dr. Jared Fletcher
15:50 – 16:20	Q&A domande e risposte w/ Dr. Alan Hakim, Lies Rombaut, Dr. Najla Alsiri, Lisanne De Koning, Dr. Rob Rosenbaum & Dr. Jared Fletcher	
16:20 – 17:00	PAUSA	
SESSIONE VIC: EDS IPERMOBILE E HSD - LEZIONI APPRESE DAGLI STUDI MOLECOLARI CHAIR: DR. CLAIR FRANCOMANO		
17:00 – 17:10	Strategie per scoprire i contributori genetici dell'hEDS	Dr. Joel Hirschhorn
17:10 – 17:20	Aggiornamento molecolare su hEDS	Dr. Christina Laukaitis
17:20 – 17:40	Aggiornamenti genetici e biologici su hEDS	Dr. Chip Norris
17:40 – 18:00	Q&A domande e risposte w/ Dr. Clair Francomano, Dr. Joel Hirschhorn, Dr. Christina Laukaitis & Dr. Chip Norris	

SESSIONE
 ROMPERE
 Q&A



ORDINE DEL GIORNO

SABATO 17 SETTEMBRE - PRIMA PARTE



ORA (CET)	TITOLO DELLA PRESENTAZIONE	PRESENTATORE/I
8:25 – 8:30	Benvenuto / panoramica	Prof. Lara Bloom
MODELLI DI CURA CHAIR: PROF. FRANSISKA MALFAIT		
8:30 – 8:45	Percorsi diagnostici	Prof. Fransiska Malfait
8:45 – 9:00	Centri e Reti di Eccellenza	Dr. Clair Francomano & Prof. Lara Bloom
9:00 – 9:10	Rete di collaborazione finalizzata al rafforzamento dei sistemi sanitari per le malattie rare	Matt Bolz – Johnson
9:10 – 9:30	Q&A domande e risposte w/ Prof. Fransiska Malfait, Dr. Clair Francomano, Prof. Lara Bloom & Matt Bolz – Johnson	
SESSIONE VII: SANITÀ ALLEATA - DOVE SIAMO E DOVE ABBIAMO BISOGNO DI ARRIVARE? CHAIR: DR. JANE SIMMONDS		
9:30 – 9:45	Recenti progressi in HSD e hEDS e direzioni future per i Professionisti Sanitari Alleati	Dr. Jane Simmonds
9:45 – 10:00	Compromissioni negli adulti con disturbi dell'ipermobilità sintomatica: una revisione sistematica di studi caso-controllati	Dr. Shea Palmer
10:00 – 10:15	L'allenamento fisico intensivo è fattibile ed efficace nei bambini con HCTD, compreso l'EDS: uno studio pilota	Lisanne De Koning
10:15 – 10:30	Q&A domande e risposte w/ Dr. Jane Simmonds, Dr. Shea Palmer & Lisanne De Koning	
10:30 – 11:00	PAUSA	
LABORATORI SESSIONE I		
AHP - VALUTAZIONE E GESTIONE DEL NEONATO E DEL BAMBINO CHAIR: DR. JANE SIMMONDS		
11:00 – 11:10	Introduzione	Dr. Jane Simmonds
11:10 – 11:30	Prevalenza, impatto ed evidenza per la gestione	Dr. Shea Palmer
11:30 – 12:00	Caso di studio Muscoloscheletrico	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
12:00 – 12:30	Caso di studio sul coinvolgimento multisistemico	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
12:30 – 13:00	DOMANDE E RISPOSTE di gruppo	
ASSE MICROBIOTA-INTERSTINO-CERVELLO - LA PROSSIMA FRONTIERA NELLA CURA GASTROINTESTINALE CHAIR: PROF. QASIM AZIZ BREAKOUT ROOM 1 (CARDUCCI)		
11:00 – 11:30	Introduzione all'asse microbiota-intestino-cervello	Prof. Qasim Aziz
11:30 – 11:55	Q&A domande e risposte	
12:00 – 12:30	Il ruolo della nutrizione: sostenere l'asse microbiota-intestino-cervello nella sindrome di Ehlers-Danlos	Lorna Ryan
12:30 – 13:00	Q&A domande e risposte	



SESSIONE



ROMPERE



Q&A

NOTA: POICHÉ SI TRATTA DI UN EVENTO DAL VIVO, GLI ORARI SONO APPROSSIMATIVI E SONO SOGGETTI A MODIFICHE. SE TI PERDI QUALCOSA DAL VIVO, PUOI RECUPERARE IL RITARDO GUARDANDO LE REGISTRAZIONI.



ORDINE DEL GIORNO

SABATO 17 SETTEMBRE - PARTE SECONDA



ORA (CET)	TITOLO DELLA PRESENTAZIONE	PRESENTATORE/I
HSD E NEURODIVERGENZA CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 2 (LOYOLA)		
11:00 – 11:30	Corpo flessuoso, cervello flessuoso: ipermobilità e neurodivergenza	Dr. Jessica Eccles
11:30 – 11:55	Q&A domande e risposte	
12:00 – 12:30	La teoria del connettivoma per comprendere la neurodivergenza	Dr. Leonardo Zoccante
12:30 – 13:00	Q&A domande e risposte	
SINDROME DA ATTIVAZIONE DEI MASTOCITI ED EDS/HSD CHAIR: DR. CLAIR FRANCOMANO BREAKOUT ROOM 3 (ALIGHIERI)		
11:00 – 11:30	Manifestazioni gastrointestinali e genitourinarie della malattia da attivazione dei mastociti (MCAD)	Dr. Isabelle Brock
11:30 – 11:50	Q&A domande e risposte	
11:50 – 12:20	Malattie da attivazione dei mastociti e malattie neuropsichiatriche	Dr. James Kustow
12:20 – 12:40	Q&A domande e risposte	
12:40 – 13:00	Tavola rotonda w/ Dr. Clair Francomano, Dr. Isabelle Brock & Dr. James Kustow	
13:00 – 14:00	PRANZO	
LABORATORI SESSIONE II		
AHP - VALUTAZIONE E GESTIONE DEGLI ADOLESCENTI CHAIR: DR. JANE SIMMONDS MAIN ROOM (FOSCOLO)		
14:05 – 14:15	Introduzione	Dr. Jane Simmonds
14:15 – 14:35	Prevalenza, impatto ed evidenza per la gestione	Dr. Shea Palmer
14:35 – 15:05	Caso di studio Muscoloscheletrico	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie DiBon
15:05 – 15:35	Caso di studio sul coinvolgimento multisistemico	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie DiBon
15:35 – 16:05	Q&A domande e risposte	
OTTIMIZZAZIONE DELLA DIAGNOSI DEI DISTURBI GASTROINTESTINALI CHAIR: PROF. QASIM AZIZ BREAKOUT ROOM 1		
14:05 – 14:35	Fare la diagnosi corretta - Porre fine al circolo vizioso della diagnosi di disturbo funzionale	Dr. Gisela Chelimsky
14:35 – 15:00	Q&A domande e risposte	
15:05 – 15:35	La nutrizione non è un volantino di una pagina	Bonnie Nasar
15:35 – 16:05	Q&A domande e risposte	
HSD, EDS E PSICOPATOLOGIA CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 2 (LOYOLA)		
14:05 – 14:35	Problemi alimentari in HSD e hEDS	Dr. Carolina Baeza Velasco
14:35 – 15:00	Q&A domande e risposte	



SESSIONE



ROMPERE



Q&A



WORKSHOP (ORARI VARIABILI)

NOTA: POICHÉ SI TRATTA DI UN EVENTO DAL VIVO, GLI ORARI SONO APPROSSIMATIVI E SONO SOGGETTI A MODIFICHE. SE TI PERDI QUALCOSA DAL VIVO, PUOI RECUPERARE IL RITARDO GUARDANDO LE REGISTRAZIONI.



ORDINE DEL GIORNO

SABATO 17 SETTEMBRE - PARTE TERZA



ORA (CET)	TITOLO DELLA PRESENTAZIONE	PRESENTATORE/I
15:05 – 15:35	Un nuovo endofenotipo neuroconnettivo in medicina e in psichiatria: il contributo dell'Ehlers Danlos	Dr. Antonio Bulbena – Vilarrasa
15:35 – 16:05	Q&A domande e risposte	
SINDROME DA ATTIVAZIONE DEI MASTOCITI ED EDS/HSD CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 3		
14:05 – 14:35	Attivazione dei mastociti: neuroinfiammazione e malattie neuropsichiatriche	Dr. Mariana Castells
14:35 – 15:00	Q&A domande e risposte	
15:05 – 15:35	Approccio est-ovest all'EDS e alle malattie comorbide immunitarie: allergie, immunodeficienza e autoimmunità	Dr. Isabelle Brock
15:35 – 16:05	Q&A domande e risposte	
16:05 – 16:35	PAUSA	
LABORATORI SESSIONE III		
AHP - VALUTAZIONE E GESTIONE DEGLI ADULTI CHAIR: DR. JANE SIMMONDS MAIN ROOM (FOSCOLO)		
16:40 – 16:50	Introduzione	Dr. Jane Simmonds
16:50 – 17:10	Prevalenza, impatto ed evidenza per la gestione	Dr. Shea Palmer
17:10 – 17:40	Caso di studio Muscoloscheletrico	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
17:40 – 18:10	Caso di studio sul coinvolgimento multisistemico	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
18:10 – 18:40	Domande e risposte di gruppo	
OTTIMIZZAZIONE DELLA TERAPIA PER I DISTURBI GASTROINTESTINALI CHAIR: HELEN SPRIGGS BREAKOUT ROOM 1		
16:40 – 17:10	Sfruttare gli obiettivi terapeutici per un trattamento più efficace dei disturbi gastrointestinali nella sindrome di Ehlers-Danlos	Dr. Katja Kovacic
17:10 – 17:35	Q&A domande e risposte	
17:40 – 18:10	Ottimizzazione delle terapie nutrizionali: supporto dei disturbi gastrointestinali nella sindrome di Ehlers-Danlos	Laurie Bilyeu
18:10 – 18:40	Q&A domande e risposte	
NEURODIVERSITÀ CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 2 (LOYOLA)		
16:40 – 17:10	Basi biologiche della connessione tra autismo e HSD ed EDS	Dr. Emily Casanova
17:10 – 17:35	Q&A domande e risposte	
17:40 – 18:10	Gestione del dolore e della dispropriocezione nelle persone con autismo e HSD ed EDS	Vincent Guinchat
18:10 – 18:40	Q&A domande e risposte	

■ SESSIONE
 ■ ROMPERE
 ■ Q&A
 ■ WORKSHOP (ORARI VARIABILI)

NOTA: POICHÉ SI TRATTA DI UN EVENTO DAL VIVO, GLI ORARI SONO APPROSSIMATIVI E SONO SOGGETTI A MODIFICHE. SE TI PERDI QUALCOSA DAL VIVO, PUOI RECUPERARE IL RITARDO GUARDANDO LE REGISTRAZIONI.






ORDINE DEL GIORNO

SABATO 17 SETTEMBRE - PARTE QUARTA



ORA (CET)	TITOLO DELLA PRESENTAZIONE	PRESENTATORE/I
SINDROME DA ATTIVAZIONE DEI MASTOCITI ED EDS/HSD CHAIR: DR. ISABELLE BROCK BREAKOUT ROOM 3 (ALIGHIERI)		
16:40 – 17:10	Iperalfa triptasemia: un gene, una tripletta di disfunzione: EDS, Disautonomia, MCAD	Dr. Matthew Hamilton
17:10 – 17:35	Q&A domande e risposte	
17:40 – 18:10	Ospitare nemici-amici: microbioma GI nel paziente EDS/MCAD/POTS	Dr. Laura Pace
18:10 – 18:40	Q&A domande e risposte	

 SESSIONE  ROMPERE  Q&A  WORKSHOP (ORARI VARIABILI)



ORDINE DEL GIORNO

DOMENICA 18 SETTEMBRE - GIORNATA COMUNITARIA



ORA (CET)	TITOLO DELLA PRESENTAZIONE	PRESENTATORE/I
8:50 – 9:00	Welcome	Dr. Marco Castori & Prof. Lara Bloom
SESSIONE UNO MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
09:00 – 10:00	Complicazioni Gastrointestinali	Prof. Qasim Aziz
10:00 – 10:30	PAUSA RISTORANTE	
SEDUTA DUE MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
10:30 – 11:30	Dolore in EDS e HSD	Dr. Helen Cohen
11:30 – 11:45	PAUSA CONFORTEVOLE	
TERZA SESSIONE MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM ANTONIO BULBENA		
11:45 – 12:45	Neurodiversità e Salute Mentale	Dr. Chad Shepherd
12:45 – 14:00	IL PRANZO	
SESSIONE QUATTRO MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
14:00 – 15:00	Problemi del Sistema Nervoso Autonomo e dei Mastociti	Dr. Alan Hakim
15:00 – 15:15	PAUSA CONFORTEVOLE	
QUINTA SESSIONE MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM JESS BOWEN		
15:15 – 16:15	Gravidanza	Dr. Sally Pezaro
16:15 – 16:45	PAUSA RISTORANTE	
SESTA SESSIONE MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
16:45 – 17:45	Sintomi ORL: deglutizione e voce	Mr. Gary Wood
17:45	FINE	

 **SESSIONE**  **ROMPERE**



AGENDA

MIÉRCOLES 14 DE SEPTIEMBRE



TIEMPO (CET)	TÍTULO DE PRESENTACIÓN	PRESENTADORES
13:00 – 13:15	Dirección de bienvenida	Marina Colombi, Marco Castori, & Prof. Lara Bloom
SESIÓN I - SESIÓN DE APERTURA CHAIR: DR. MARCO CASTORI		
13:15 – 13:35	¿Cómo definir los “síndromes de Ehlers-Danlos”? Enmarcando el enigma después de la Clasificación Internacional 2017	Prof. Fransiska Malfait
13:35 – 14:00	Refrescando conceptos generales sobre SED/HSD	Dr. Marco Castori
14:00 – 14:15	Complejidad genética del síndrome de Ehlers-Danlos diagnosticadamente no resuelto	Dr. Anthony Vandersteen
14:15 – 14:30	Refinar y mejorar la base de datos de variantes de SED	Dr. Raymond Dalgleish
14:30 – 14:45	Q&A w/ Dr. Marco Castori, Prof. Fransiska Malfait, Dr. Raymond Dalgleish & Dr. Anthony Vandersteen	
14:45 – 15:15	DESCANSO	
SESIÓN II - SED, TIPOS RAROS: ¿DÓNDE ESTAMOS Y DÓNDE DEBEMOS ESTAR? CHAIR: PROF. MARIANNE ROHRBACH		
15:15 – 15:25	Breve introducción a los tipos raros de SED y lagunas en el conocimiento/oportunidades de investigación	Prof. Marianne Rohrbach
15:25 – 15:45	Multi ómica revela firmas moleculares de SED cifoescolótico (kEDS en inglés)	Dr. Christina Kaufman
15:45 – 15:55	Variantes atípicas en COL1A1/COL3A1 asociadas con fenotipos superpuestos del síndrome de Ehlers-Danlos clásico y vascular	Dr. Marlies Colman
15:55 – 16:05	Síndrome de Ehlers Danlos dermatosparaxis en la edad adulta	Dr. Chloe Angwin
16:05 – 16:15	Exploración fisiológica y molecular de los defectos de los microvasos de la piel en un modelo murino del síndrome de Ehlers-Danlos de tipo clásico (classical-like EDS en inglés)	Dr. Laura Prigent
16:15 – 16:25	Manifestaciones no bucales en 21 adultos con diagnóstico clínico y molecularmente confirmado de SED periodontal	Dr. Chloe Angwin
16:25 – 16:35	Nuevos conocimientos sobre los mecanismos patogénicos del SED periodontal como enfermedad del tejido conectivo	Dr. Johannes Zschocke
16:35 – 16:45	Síndrome cardio-facio-cutáneo-articular: argumentos para considerar la haploinsuficiencia TAB2 como un mecanismo que conduce a un fenotipo similar al síndrome de Ehlers-Danlos	Dr. Lucia Micale
16:45 – 16:55	Las modificaciones postraduccionales proporcionadas por la lisil hidroxilasa 3 juegan un papel fundamental para formar el heterotrímero de colágeno tipo IV $\alpha 1(\text{I})\alpha 2$	Dr. Yoshihiro Ishikawa
16:55 – 17:15	Perspectivas sobre la patogenia del SED musculoesquelético	Dr. Tomoki Kosho
17:15 – 17:30	Q&A w/ Prof. Marianne Rohrbach, Dr. Christina Kaufman, Dr. Marlies Colman, Dr. Chloe Angwin, Dr. Laura Prigent, Dr. Johannes Zschocke, Dr. Lucia Micale, Dr. Yoshihiro Ishikawa & Dr. Tomoki Kosho	
17:30 – 19:00	RECEPCIÓN DE BIENVENIDA	



SESIÓN



DESCANSO



Q&A

TENGA EN CUENTA: DADO QUE ESTE ES UN EVENTO EN VIVO, LOS TIEMPOS SON APROXIMADOS Y ESTÁN SUJETOS A CAMBIOS. SI TE PIERDES ALGO EN VIVO, PUEDES PONERTE AL DÍA VIENDO LAS GRABACIONES.



AGENDA

JUEVES 15 DE SEPTIEMBRE – PRIMERA PARTE



TIEMPO (CET)	TÍTULO DE PRESENTACIÓN	PRESENTADORES
08:45 – 09:00	Bienvenida	Prof. Lara Bloom & Prof. Fransiska Malfait
SESIÓN III: SED CLÁSICO: ¿DÓNDE ESTAMOS Y DÓNDE NECESITAMOS ESTAR? CHAIR: DR. GLENDA SOBEY & JESS BOWEN		
09:00 – 09:10	Síndrome de Ehlers-Danlos clásico: una introducción	Dr. Glenda Sobey
09:10 – 09:30	Más allá de la piel: una revisión de la implicación multisistémica del SEDc en un centro terciario	Dr. Marina Colombi
09:30 – 09:55	Anomalías pulmonares en un modelo de ratón para SEDc	Dr. Roy Morello
09:55 – 10:20	Dolor crónico en un modelo de ratón del síndrome de Ehlers-Danlos clásico	Dr. Delfien Syx
10:20 – 10:30	Q&A w/ Dr. Glenda Sobey, Dr. Marina Colombi, Dr. Roy Morello & Dr. Delfien Syx	
10:30 – 11:00	DESCANSO	
11:00 – 11:10	SED clásico en niños y adultos	Dr. Fleur Van Dijk
11:10 – 11:20	Identificación de una firma de dolor en el síndrome de Ehlers-Danlos clásico: resultados preliminares de cuestionarios y pruebas de dolor	Dr. Marlies Colman
11:20 – 11:30	Comportamiento relacionado con el dolor e inervación cutánea en un modelo preclínico para el síndrome de Ehlers-Danlos clásico	Dr. Robin Vroman
11:30 – 11:40	Actitudes ante el dolor e interferencia del dolor en niños con trastorno del espectro de hiperlaxitud y síndrome de Ehlers-Danlos hiperlaxo	Dr. Helen Cohen
11:40 – 11:50	Pacientes que requieren tratamiento adicional siguiendo un programa de manejo del dolor: la experiencia SED	Dr. Hyo-Jung Jeong
11:50 – 12:00	Q&A	
12:00 – 13:30	ALMUERZO	
SESIÓN IV: SED VASCULAR: ¿DÓNDE ESTAMOS Y DÓNDE DEBEMOS ESTAR? CHAIR: DR. SHERENE SHALHUB & DR. GLENDA SOBEY		
13:30 – 13:40	Breve introducción a SEDv y lagunas en el conocimiento / oportunidades de investigación	Dr. Sherene Shalhuh
13:40 – 14:05	Banderas rojas para el diagnóstico de SEDv y recomendaciones actuales para el manejo y la vigilancia en niños y adultos con SEDv	Dr. Leema Robert
14:05 – 14:25	Detección genética inicial y seguimiento en pacientes con SED vascular: construyendo un camino hacia el consenso	Dr. Michael Frank
14:25 – 14:50	Los eventos de señalización celular orientables median la patología vascular en SEDv	Dr. Hal Dietz
14:50 – 15:00	Q&A w/ Prof. Fransiska Malfait, Dr. Sherene Shalhuh, Dr. Leema Robert, Dr. Michael Frank & Dr. Hal Dietz	
15:00 – 15:30	DESCANSO	

SESIÓN
 DESCANSO
 Q&A



AGENDA

JUEVES 15 DE SEPTIEMBRE – SEGUNDA PARTE



TIEMPO (CET)	TÍTULO DE PRESENTACIÓN	PRESENTADORES
15:30 – 15:40	Diagnóstico de SED vascular en la infancia: características clínicas y moleculares de 60 individuos	Dr. Niamh Wilkinson
15:40 – 15:50	SED vascular en la edad adulta: una descripción general de las características clínicas y moleculares de 151 individuos	Dr. Niamh Wilkinson
15:50 – 16:00	La disección aórtica abdominal es la forma predominante de patología aórtica abdominal en el síndrome de Ehlers-Danlos vascular	Dr. Sherene Shalhub
16:00 – 16:10	La presentación y manejo de las arteriopatías ilíacas en el síndrome vascular de Ehlers Danlos	Dr. Sherene Shalhub
16:10 – 16:20	Integridad mecánica de la aorta torácica en ratones que modelan SEDv y enfermedades aórticas relacionadas	Dr. Janine Meienberg
16:20 – 16:30	Valor añadido de las estatinas en el tratamiento del síndrome de Ehlers-Danlos vascular (esta presentación no fue aprobada para crédito)	Marc Thomas Schoenholzer*
16:30 – 16:45	Q&A w/ Dr. Niamh Wilkinson, Dr. Sherene Shalhub, Dr. Janine Meienberg & Marc Thomas Schoenholzer	



SESIÓN



DESCANSO



Q&A



AGENDA

VIERNES 16 DE SEPTIEMBRE - PRIMERA PARTE



TIEMPO (CET)	TÍTULO DE PRESENTACIÓN	PRESENTADORES
08:45 – 08:50	Bienvenida	Prof. Lara Bloom & Dr. Marina Colombi
SESIÓN V: HIPERLAXITUD ARTICULAR EN LA ERA DEL DESARROLLO: ¿DÓNDE ESTAMOS Y DÓNDE DEBEMOS ESTAR? CHAIR: DR. RAOUL ENGELBERT		
09:00 – 09:10	Hiperlaxitud articular en niños: una descripción general	Dr. Glenda Sobey
09:10 – 09:30	Manejo de niños con trastornos del espectro de hiperlaxitud (HSD) y SEDh y enfoque basado en el empoderamiento	Dr. Jane Simmonds
09:30 – 09:40	Prevalencia de fracturas en niños diagnosticados de Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud Articular Generalizada	Dr. Frances Yeung
09:40 – 10:00	Acceso a servicios de dolor crónico para niños y adolescentes con SED/HSD	Dr. Verity Pacey
10:00 – 10:15	Q&A w/ Dr. Marina Colombi, Dr. Glenda Sobey, Dr. Jane Simmonds, Dr. Frances Yeung & Dr. Verity Pacey	
DISCURSO DE APERTURA		
10:15 – 10:50	Autofagia del Retículo Endoplásmico (RE-fagia) en la salud y la enfermedad	Dr. Carmine Settembre
10:50 – 11:20	DESCANSO	
SESIÓN VI-a: SED HIPERLAXO Y HSD: LECCIONES APRENDIDAS DE LOS ESTUDIOS DE EXPRESIÓN GÉNICA CHAIR: DR. ALAN HAKIM		
11:20 – 11:40	Expresión génica global en biopsias de piel de personas con SED hiperlaxo	Dr. Christina Laukaitis
11:40 – 12:00	Perfiles de transcriptoma en fibroblastos de piel de personas con SEDh y HSD	Dr. Marco Ritelli
12:00 – 12:10	Objetivos terapéuticos potenciales para el síndrome de Ehlers-Danlos hiperlaxo: lecciones aprendidas de los análisis del proteoma de los fibroblastos de los pacientes	Dr. Marina Colombi
12:10 – 12:20	Los enfoques proteómicos brindan información mecanicista para SEDh	Dr. Taylor Petrucci
12:20 – 12:30	Q&A w/ Dr. Alan Hakim, Dr. Christina Laukaitis, Dr. Marco Ritelli, Dr. Marina Colombi & Dr. Taylor Petrucci	
12:30 – 14:00	SESIÓN DE PÓSTER Y ALMUERZO	



SESIÓN



DESCANSO



Q&A



AGENDA

VIERNES 16 DE SEPTIEMBRE - SEGUNDA PARTE



TIEMPO (CET)	TÍTULO DE PRESENTACIÓN	PRESENTADORES
SESIÓN VI-b: SED HIPERLAXO Y HSD - ACTUALIZACIÓN DE LOS CRITERIOS CLÍNICOS DE SEDH EN LA POBLACIÓN PEDIÁTRICA Y ADULTA CHAIR: DR. ALAN HAKIM		
14:00 – 14:25	Nuevos criterios para el diagnóstico de hiperlaxitud articular y relacionados	Dr. Louise Tofts
14:25 – 14:50	Actualización sobre el estudio de revisión de criterios de diagnóstico	Dr. Alan Hakim
14:50 – 15:00	La proporción de personas que reportan morbilidades multisistémicas es similar en todos los síndromes de Ehlers-Danlos: observaciones del Registro Global de la Sociedad Ehlers-Danlos	Dr. Alan Hakim
15:00 – 15:10	Capacidad física y actividad física en niños con EHTC, y específicamente SED	Lies Rombaut
15:10 – 15:20	Cambios biomecánicos en el complejo del tendón de Aquiles-gastrocnemio medio en personas con trastornos del espectro de hiperlaxitud: un estudio de sonoelastografía de compresión	Dr. Najla Alsiri
15:20 – 15:30	Características clínicas y características biomecánicas de la marcha de adolescentes con trastornos de hipermovilidad en comparación con adolescentes sanos	Lisanne De Koning
15:30 – 15:40	La fusión occipito-cervical mejora el dolor y la discapacidad en pacientes con SED/HSD con inestabilidad craneocervical	Dr. Rob Rosenbaum
15:40 – 15:50	Dinámica músculo-tendón durante la vigilia en individuos con Hiper móvil Ehlers - Síndrome de Danlos	Dr. Jared Fletcher
15:50 – 16:20	Q&A w/ Dr. Alan Hakim, Lies Rombaut, Dr. Najla Alsiri, Lisanne De Koning, Dr. Rob Rosenbaum & Dr. Jared Fletcher	
16:20 – 17:00	DESCANSO	
SESIÓN VI-c: SED HIPERLAXO Y HSD - LECCIONES APRENDIDAS DE LOS ESTUDIOS MOLECULARES CHAIR: DR. CLAIR FRANCOMANO		
17:00 – 17:10	Estrategias para descubrir los factores genéticos que contribuyen a SEDh	Dr. Joel Hirschhorn
17:10 – 17:20	Actualización molecular en SEDh	Dr. Christina Laukaitis
17:20 – 17:40	Actualizaciones genéticas y biológicas sobre SEDh	Dr. Chip Norris
17:40 – 18:00	Q&A w/ Dr. Clair Francomano, Dr. Joel Hirschhorn, Dr. Christina Laukaitis & Dr. Chip Norris	



SESIÓN



DESCANSO



Q&A



AGENDA

SÁBADO 17 DE SEPTIEMBRE - PRIMERA PARTE



TIEMPO (CET)	TÍTULO DE PRESENTACIÓN	PRESENTADORES
8:25 – 8:30	Bienvenida / resumen	Prof. Lara Bloom
MODELOS DE ATENCIÓN CHAIR: PROF. FRANSISKA MALFAIT		
8:30 – 8:45	Vías de diagnóstico	Prof. Fransiska Malfait
8:45 – 9:00	Centros y Redes de Excelencia	Dr. Clair Francomano & Prof. Lara Bloom
9:00 – 9:10	Red Colaborativa dirigida a fortalecer los sistemas de salud para enfermedades raras	Matt Bolz – Johnson
9:10 – 9:30	Q&A w/ Prof. Fransiska Malfait, Dr. Clair Francomano, Prof. Lara Bloom & Matt Bolz – Johnson	
SESIÓN VII: SALUD ALIADA: ¿DÓNDE ESTAMOS Y DÓNDE DEBEMOS ESTAR? CHAIR: DR. JANE SIMMONDS		
9:30 – 9:45	Avances recientes en HSD y SEDh y direcciones futuras para los profesionales de la salud aliados	Dr. Jane Simmonds
9:45 – 10:00	Deficiencias en adultos con trastornos de hiperlaxitud sintomáticos: una revisión sistemática de estudios de casos y controles	Dr. Shea Palmer
10:00 – 10:15	El entrenamiento físico intensivo es factible y efectivo en niños con EHTC, incluyendo SED: un estudio piloto	Lisanne De Koning
10:15 – 10:30	Q&A w/ Dr. Jane Simmonds, Dr. Shea Palmer & Lisanne De Koning	
10:30 – 11:00	DESCANSO	
TALLERES SESIÓN I		
PJA - EVALUACIÓN Y MANEJO DEL INFANTE Y EL NIÑO CHAIR: DR. JANE SIMMONDS		
11:00 – 11:10	Introducción	Dr. Jane Simmonds
11:10 – 11:30	Prevalencia, impacto y evidencia para la gestión	Dr. Shea Palmer
11:30 – 12:00	Estudio de caso musculoesquelético	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
12:00 – 12:30	Estudio de caso de participación multisistémica	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
12:30 – 13:00	Grupos Q&A	
EJE MICROBIOTA-INTestino-CEREBRO: LA PRÓXIMA FRONTERA EN EL CUIDADO GASTROINTESTINAL CHAIR: PROF. QASIM AZIZ BREAKOUT ROOM 1 (CARDUCCI)		
11:00 – 11:30	Introducción al Eje Microbiota-Intestino-Cerebro	Prof. Qasim Aziz
11:30 – 11:55	Q&A	
12:00 – 12:30	El papel de la nutrición: apoyo al eje microbiota-intestino-cerebro en el síndrome de Ehlers-Danlos	Lorna Ryan
12:30 – 13:00	Q&A	

SESIÓN
 DESCANSO
 Q&A
 TALLER (HORARIO VARIABLE)

TENGA EN CUENTA: DADO QUE ESTE ES UN EVENTO EN VIVO, LOS TIEMPOS SON APROXIMADOS Y ESTÁN SUJETOS A CAMBIOS. SI TE PIERDES ALGO EN VIVO, PUEDES PONERTE AL DÍA VIENDO LAS GRABACIONES.



AGENDA

SÁBADO 17 DE SEPTIEMBRE - SEGUNDA PARTE



TIEMPO (CET)	TÍTULO DE PRESENTACIÓN	PRESENTADORES
HSD Y NEURODIVERGENCIA CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 2 (LOYOLA)		
11:00 – 11:30	Cuerpo flexible, cerebro flexible: hiperlaxitud y neurodivergencia	Dr. Jessica Eccles
11:30 – 11:55	Q&A	
12:00 – 12:30	La teoría del conectivoma para entender la neurodivergencia Neurodivergence & Hypermobility	Dr. Leonardo Zoccante
12:30 – 13:00	Q&A	
SÍNDROME DE ACTIVACIÓN MASTOCITARIA Y SED/HSD CHAIR: DR. CLAIR FRANCOMANO BREAKOUT ROOM 3 (ALIGHIERI)		
11:00 – 11:30	Manifestaciones gastrointestinales y genitourinarias de la enfermedad por activación mastocitaria (SAM)	Dr. Isabelle Brock
11:30 – 11:50	Q&A	
11:50 – 12:20	Enfermedad por activación mastocitaria y enfermedades neuropsiquiátricas	Dr. James Kustow
12:20 – 12:40	Q&A	
12:40 – 13:00	Panel de discusión w/ Dr. Clair Francomano, Dr. Isabelle Brock & Dr. James Kustow	
13:00 – 14:00	ALMUERZO	
TALLERES SESIÓN II		
PJA - EVALUACIÓN Y MANEJO DE LOS ADOLESCENTES CHAIR: DR. JANE SIMMONDS MAIN ROOM (FOSCOLO)		
14:05 – 14:15	Introducción	Dr. Jane Simmonds
14:15 – 14:35	Prevalencia, impacto y evidencia para la gestión	Dr. Shea Palmer
14:35 – 15:05	Estudio de caso musculoesquelético	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie DiBon
15:05 – 15:35	Estudio de caso de participación multisistémica	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie DiBon
15:35 – 16:05	Grupos Q&A	
OPTIMIZACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE TRASTORNOS GASTROINTESTINALES CHAIR: PROF. QASIM AZIZ BREAKOUT ROOM 1 (CARDUCCI)		
14:05 – 14:35	Hacer el diagnóstico correcto: poner fin al círculo vicioso del diagnóstico de trastorno funcional	Dr. Gisela Chelimsky
14:35 – 15:00	Q&A	
15:05 – 15:35	La nutrición no es un folleto de una sola página	Bonnie Nasar
15:35 – 16:05	Q&A	
HSD, SED Y PSICOPATOLOGÍA CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 2 (LOYOLA)		
14:05 – 14:35	Problemas de alimentación en el HSD y SEDh	Dr. Carolina Baeza Velasco
14:35 – 15:00	Q&A	

SESIÓN
 DESCANSO
 Q&A
 TALLER (HORARIO VARIABLE)

TENGA EN CUENTA: DADO QUE ESTE ES UN EVENTO EN VIVO, LOS TIEMPOS SON APROXIMADOS Y ESTÁN SUJETOS A CAMBIOS. SI TE PIERDES ALGO EN VIVO, PUEDES PONERTE AL DÍA VIENDO LAS GRABACIONES.



AGENDA

SÁBADO 17 DE SEPTIEMBRE - TERCERA PARTE



TIEMPO (CET)	TÍTULO DE PRESENTACIÓN	PRESENTADORES
15:05 – 15:35	Un nuevo endofenotipo neuroconectivo en medicina y en psiquiatría: la contribución de Ehlers Danlos	Dr. Antonio Bulbena – Vilarrasa
15:35 – 16:05	Q&A	
SÍNDROME DE ACTIVACIÓN MASTOCITARIA Y SED/HSD CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 3		
14:05 – 14:35	Activación mastocitaria: neuroinflamación y enfermedad neuropsiquiátrica	Dr. Mariana Castells
14:35 – 15:00	Q&A	
15:05 – 15:35	Enfoque Este-Oeste de SED y enfermedades comórbidas inmunitarias: alergias, inmunodeficiencia y autoinmunidad	Dr. Isabelle Brock
15:35 – 16:05	Q&A	
16:05 – 16:35	DESCANSO	
TALLERES SESIÓN III		
PJA - EVALUACIÓN Y MANEJO DE ADULTOS CHAIR: DR. JANE SIMMONDS MAIN ROOM (FOSCOLO)		
16:40 – 16:50	Introducción	Dr. Jane Simmonds
16:50 – 17:10	Prevalencia, impacto y evidencia para la gestión	Dr. Shea Palmer
17:10 – 17:40	Estudio de caso musculoesquelético	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
17:40 – 18:10	Estudio de caso de participación multisistémica	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
18:10 – 18:40	Grupos Q&A	
OPTIMIZACIÓN DE LA TERAPÉUTICA PARA LOS TRASTORNOS GASTROINTESTINALES CHAIR: HELEN SPRIGGS BREAKOUT ROOM 1 (CARDUCCI)		
16:40 – 17:10	Aprovechamiento de objetivos terapéuticos para un tratamiento más eficaz de los trastornos gastrointestinales en el síndrome de Ehlers-Danlos	Dr. Katja Kovacic
17:10 – 17:35	Q&A	
17:40 – 18:10	Optimización de la terapéutica nutricional: apoyo a los trastornos gastrointestinales en el síndrome de Ehlers-Danlos	Laurie Bilyeu
18:10 – 18:40	Q&A	
NEURODIVERSIDAD CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 2 (LOYOLA)		
16:40 – 17:10	Base biológica de la conexión entre autismo y HSD y SED	Dr. Emily Casanova
17:10 – 17:35	Q&A	
17:40 – 18:10	Manejo del dolor y dispropiocepción en personas con autismo y HSD y SED	Vincent Guinchat
18:10 – 18:40	Q&A	

SESIÓN
 DESCANSO
 Q&A
 TALLER (HORARIO VARIABLE)

TENGA EN CUENTA: DADO QUE ESTE ES UN EVENTO EN VIVO, LOS TIEMPOS SON APROXIMADOS Y ESTÁN SUJETOS A CAMBIOS. SI TE PIERDES ALGO EN VIVO, PUEDES PONERTE AL DÍA VIENDO LAS GRABACIONES.



AGENDA

SÁBADO 17 DE SEPTIEMBRE - CUARTA PARTE



TIEMPO (CET)	TÍTULO DE PRESENTACIÓN	PRESENTADORES
SÍNDROME DE ACTIVACIÓN MASTOCITARIA Y SED/HSD CHAIR: DR. ISABELLE BROCK BREAKOUT ROOM 3 (ALIGHIERI)		
16:40 – 17:10	Hipertriptasemia alfa: un gen, una trifecta de disfunción: SEDS, disautonomía, SAM	Dr. Matthew Hamilton
17:10 – 17:35	Q&A	
17:40 – 18:10	Acogiendo amigos-enemigos: microbioma GI en el paciente SED / SAM / POTS	Dr. Laura Pace
18:10 – 18:40	Q&A	

 SESIÓN  DESCANSO  Q&A  TALLER (HORARIO VARIABLE)



AGENDA

DOMINGO 18 DE SEPTIEMBRE - DÍA DE LA COMUNIDAD



TIEMPO (CET)	TÍTULO DE PRESENTACIÓN	PRESENTADORES
8:50 – 9:00	Bienvenidos	Dr. Marco Castori & Prof. Lara Bloom
SESIÓN UNO MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
09:00 – 10:00	Complicaciones Gastrointestinales	Prof. Qasim Aziz
10:00 – 10:30	DESCANSO PARA REFRIGERIOS	
SESIÓN DOS MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
10:30 – 11:30	Dolor en SED y TEH	Dr. Helen Cohen
11:30 – 11:45	PAUSA DE CONFORT	
SESIÓN TRES MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM ANTONIO BULBENA		
11:45 – 12:45	Neurodiversidad y Salud Mental	Dr. Chad Shepherd
12:45 – 14:00	COMIDA	
SESIÓN CUATRO MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
14:00 – 15:00	Problemas autonómicos y de mastocitos	Dr. Alan Hakim
15:00 – 15:15	PAUSA DE CONFORT	
SESIÓN CINCO MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM JESS BOWEN		
15:15 – 16:15	Embarazo	Dr. Sally Pezaro
16:15 – 16:45	DESCANSO PARA REFRIGERIOS	
SESIÓN SEIS MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
16:45 – 17:45	Síntomas de otorrinolaringología (ENT en inglés): Deglución y Voz	Mr. Gary Wood
17:45	FINAL	

 SESIÓN  DESCANSO



ORDRE DU JOUR

MERCREDI 14 SEPTEMBRE



TIME (CET)	TITRE DE LA PRÉSENTATION	PRÉSENTATEURS
13:00 – 13:15	Adresse de bienvenue	Marina Colombi, Marco Castori, & Prof. Lara Bloom
SESSION I - SÉANCE D'OUVERTURE		
CHAIR: DR. MARCO CASTORI		
13:15 – 13:35	Recadrer l'énigme du « comment définir les SED» suite à la classification internationale de 2017	Prof. Fransiska Malfait
13:35 – 14:00	Une mise à jour sur les concepts généraux à propos des SED/TSH	Dr. Marco Castori
14:00 – 14:15	Affiner et améliorer la base de données sur les variants des SED	Dr. Anthony Vandersteen
14:15 – 14:30	La complexité génétique du syndrome d'Ehlers-Danlos indéterminé sur le plan diagnostique	Dr. Raymond Dalgleish
14:30 – 14:45	Q&R w/ Dr. Marco Castori, Prof. Fransiska Malfait, Dr. Raymond Dalgleish & Dr. Anthony Vandersteen	
14:45 – 15:15	PAUSE	
SESSION II - SED, LES TYPES RARES: OÙ EN SOMMES-NOUS ET OÙ DEVRIONS-NOUS ÊTRE ?		
CHAIR: PROF. MARIANNE ROHRBACH		
15:15 – 15:25	Une brève introduction aux types rares de SED ainsi qu'aux lacunes dans les connaissances et opportunités de la recherche	Prof. Marianne Rohrbach
15:25 – 15:45	La multiomique dévoile les signatures moléculaires du SED cyphoscoliotique (SEdk)	Dr. Christina Kaufman
15:45 – 15:55	Les variants atypiques du COL1A1 et COL3A1 associés aux phénotypes chevauchant les syndromes d'Ehlers-Danlos classique (SEdc) et vasculaire (SEdv)	Dr. Marlies Colman
15:55 – 16:05	Le syndrome d'Ehlers Danlos dermato-sparaxique (SEdd) chez adulte	Dr. Chloe Angwin
16:05 – 16:15	L'exploration physiologique et moléculaire des défauts des micro vaisseaux cutanés dans le modèle murin du Syndrome Ehlers-Danlos classical-like (SEdcI)	Dr. Laura Prigent
16:15 – 16:25	Les manifestations non orales chez 21 adultes ayant un diagnostic clinique et moléculaire confirmé de Syndrome d'Ehlers-Danlos parodontal (SEdp)	Dr. Chloe Angwin
16:25 – 16:35	Les nouvelles connaissances sur les mécanismes pathogéniques du SEDp en tant que maladie des tissus conjonctifs	Dr. Johannes Zschocke
16:35 – 16:45	Le syndrome cardio-facio-cutané-articulaire: arguments pour considérer l'haplo- insuffisance de TAB2 comme mécanisme conduisant à un phénotype de type SED	Dr. Lucia Micale
16:45 – 16:55	Les modifications post-translationnelles fournies par la lysyl hydroxylase 3 jouent un rôle essentiel pour former l'hétérotimère de collagène de type IV $\alpha 1a 2$	Dr. Yoshihiro Ishikawa
16:55 – 17:15	Un aperçu sur la pathogenèse du syndrome d'Ehlers-Danlos musculocontracural (SEdmc)	Dr. Tomoki Kosho
17:15 – 17:30	Q&R w/ Prof. Marianne Rohrbach, Dr. Christina Kaufman, Dr. Marlies Colman, Dr. Chloe Angwin, Dr. Laura Prigent, Dr. Johannes Zschocke, Dr. Lucia Micale, Dr. Yoshihiro Ishikawa & Dr. Tomoki Kosho	
17:30 – 19:00	WELCOME RECEPTION	



SESSION



PAUSE



Q&R

VEUILLEZ NOTER : ÉTANT DONNÉ QU'IL S'AGIT D'UN ÉVÉNEMENT EN DIRECT, LES HORAIRES SONT APPROXIMATIFS ET SONT SUSCEPTIBLES D'ÊTRE MODIFIÉS. SI VOUS MANQUEZ QUELQUE CHOSE EN DIRECT, VOUS POUVEZ VOUS RATTRAPER EN REGARDANT LES ENREGISTREMENTS.



ORDRE DU JOUR

JEUDI 15 SEPTEMBRE – PREMIÈRE PARTIE



TIME (CET)	TITRE DE LA PRÉSENTATION	PRÉSENTATEURS
08:45 – 09:00	Bienvenue	Prof. Lara Bloom & Prof. Fransiska Malfait
SESSION III: SEDC (CLASSIQUE): OÙ EN SOMMES-NOUS ET OÙ DEVRIONS-NOUS ÊTRE? CHAIR: DR. GLENDA SOBEY & JESS BOWEN		
09:00 – 09:10	Syndrome d'Ehlers-Danlos classique (SEDC): une introduction	Dr. Glenda Sobey
09:10 – 09:30	Au-delà de la peau : une revue de l'implication multisystémique du SEDc dans un centre tertiaire	Dr. Marina Colombi
09:30 – 09:55	Les anomalies pulmonaires dans un modèle de souris pour le SEDc	Dr. Roy Morello
09:55 – 10:20	La douleur chronique dans un modèle murin du SEDc	Dr. Delfien Syx
10:20 – 10:30	Q&R w/ Dr. Glenda Sobey, Dr. Marina Colombi, Dr. Roy Morello & Dr. Delfien Syx	
10:30 – 11:00	PAUSE	
11:00 – 11:10	Le SEDc chez les enfants et les adultes	Dr. Fleur Van Dijk
11:10 – 11:20	L'identification d'une signature de la douleur dans le SEDc: résultats préliminaires des questionnaires et des tests de douleur	Dr. Marlies Colman
11:20 – 11:30	Un comportement lié à la douleur et à l'innervation cutanée dans un modèle préclinique du SEDc	Dr. Robin Vroman
11:30 – 11:40	L'attitude face à la douleur et l'interférence de la douleur chez les enfants atteints de trouble du spectre de l'hypermobilité (TSH) et du syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile (SEDh)	Dr. Helen Cohen
11:40 – 11:50	Les patients nécessitant un traitement supplémentaire suite à un programme de gestion de la douleur: l'expérience SED	Dr. Hyo-Jung Jeong
11:50 – 12:00	Q&R	
12:00 – 13:30	DINER	
SESSION IV: SEDV (VASCULAIRE): OÙ EN SOMMES-NOUS ET OÙ DEVRIONS-NOUS ÊTRE? CHAIR: DR. SHERENE SHALHUB & DR. GLENDA SOBEY		
13:30 – 13:40	Un brève introduction au SEDv ainsi qu'aux lacunes dans les connaissances et opportunités de recherche	Dr. Sherene Shalhub
13:40 – 14:05	Les signaux d'alerte pour le diagnostic du SEDv ainsi que les recommandations actuelles sur la prise en charge et la surveillance des enfants et des adultes atteints de SEDv.	Dr. Leema Robert
14:05 – 14:25	Le dépistage génétique initiale le suivi des patients atteints de SEDv: construire une voie vers le consensus	Dr. Michael Frank
14:25 – 14:50	Les manifestation de signalisation cellulaire ciblables induisant une pathologie vasculaire dans le SEDv Pathology In vEDS	Dr. Hal Dietz
14:50 – 15:00	Q&R w/ Prof. Fransiska Malfait, Dr. Sherene Shalhub, Dr. Leema Robert, Dr. Michael Frank & Dr. Hal Dietz Prof. Fransiska Malfait	
15:00 – 15:30	PAUSE	

SESSION
 PAUSE
 Q&R



ORDRE DU JOUR

JEUDI 15 SEPTEMBRE – DEUXIÈME PARTIE



TIME (CET)	TITRE DE LA PRÉSENTATION	PRÉSENTATEURS
15:30 – 15:40	Un diagnostic de SEDv chez l'enfant: les caractéristiques cliniques et moléculaires de 60 individus	Dr. Niamh Wilkinson
15:40 – 15:50	SEDv à l'âge adulte: un aperçu des caractéristiques cliniques et moléculaires de 151 individus	Dr. Niamh Wilkinson
15:50 – 16:00	La dissection de l'aorte abdominale est la forme prédominante de pathologie de l'aorte abdominale dans le SED vasculaire	Dr. Sherene Shalhub
16:00 – 16:10	La présentation et la prise en charge de artériopathies iliaques dans le SEDv	Dr. Sherene Shalhub
16:10 – 16:20	L'intégrité mécanique de l'aorte thoracique chez la souris modélisant le SEDv et les maladies aortiques associées	Dr. Janine Meienberg
16:20 – 16:30	La valeur ajoutée des statines dans le traitement du SEDv (cette présentation n'est pas approuvée pour le crédit)	Marc Thomas Schoenholzer*
16:30 – 16:45	Q&R w/ Dr. Niamh Wilkinson, Dr. Sherene Shalhub, Dr. Janine Meienberg & Marc Thomas Schoenholzer	
17:00 – 18:30	SESSION D'AFFICHES	



SESSION



PAUSE



Q&R



ORDRE DU JOUR

VENDREDI 16 SEPTEMBRE - PREMIÈRE PARTIE



TIME (CET)	TITRE DE LA PRÉSENTATION	PRÉSENTATEURS
08:45 – 08:50	Bienvenue	Prof. Lara Bloom & Dr. Marina Colombi
SESSION V: L'HYPERMOBILITÉ ARTICULAIRE DURANT LA CROISSANCE: OÙ EN SOMMES-NOUS ET OÙ DEVRIONS-NOUS ÊTRE? CHAIR: DR. RAOUL ENGELBERT		
09:00 – 09:10	L'hypermobilité articulaire chez les enfants: un aperçu	Dr. Glenda Sobey
09:10 – 09:30	La prise en charge des enfants atteints de SED ou TSH et une approche basée sur l'autonomisation	Dr. Jane Simmonds
09:30 – 09:40	L'accès aux services en douleurs chroniques pour les enfants et les adolescents atteints de SED ou TSH	Dr. Frances Yeung
09:40 – 10:00	La prévalence des fractures chez les enfants diagnostiqués avec un SED et d'une hypermobilité articulaire généralisée	Dr. Verity Pacey
10:00 – 10:15	Q&R w/ Dr. Marina Colombi, Dr. Glenda Sobey, Dr. Jane Simmonds, Dr. Frances Yeung & Dr. Verity Pacey	
DISCOURS PROGRAMMÉ		
10:15 – 10:50	Autophagie du réticulum endoplasmique (ER-phagy) dans la santé et dans les maladies	Dr. Carmine Settembre
10:50 – 11:20	PAUSE	
SESSION VIa: SEDH ET TSH : LES LEÇONS TIRÉES DES ÉTUDES SUR L'EXPRESSION DES GÈNES CHAIR: DR. ALAN HAKIM		
11:20 – 11:40	L'expression génique globale dans les biopsies cutanées de personnes atteintes de SEDh	Dr. Christina Laukaitis
11:40 – 12:00	Profilage du transcriptome dans les fibroblastes cutanés d'individus atteints de SEDh et de TSH	Dr. Marco Ritelli
12:00 – 12:10	Cibles thérapeutiques potentielles du SEDh: les enseignements tirés des analyses protéomiques des fibroblastes de patients	Dr. Marina Colombi
12:10 – 12:20	SEDh et TSH: les leçons tirées des études sur l'expression des gènes	Dr. Taylor Petrucci
12:20 – 12:30	Q&R w/ Dr. Alan Hakim, Dr. Christina Laukaitis, Dr. Marco Ritelli, Dr. Marina Colombi & Dr. Taylor Petrucci	
12:30 – 14:00	SÉANCES DE PRÉSENTATION PAR AFFICHES & DINER	



SESSION



PAUSE



Q&R



ORDRE DU JOUR

VENDREDI 16 SEPTEMBRE - DEUXIÈME PARTIE



TIME (CET)	TITRE DE LA PRÉSENTATION	PRÉSENTATEURS
SESSION VIb: SEDH ET TSH: MISE À JOUR DES CRITÈRES DU SEDH DANS LA POPULATION PÉDIATRIQUE ET ADULTE CHAIR: DR. ALAN HAKIM		
14:00 – 14:25	Nouveaux critères de diagnostic de l'hypermobilité articulaire et apparentés Troubles chez les enfants	Dr. Louise Tofts
14:25 – 14:50	Mise à jour de l'étude sur les critères diagnostiques du SEDh et du TSH	Dr. Alan Hakim
14:50 – 15:00	La proportion des personnes signalant des morbidités multisystémiques est similaire dans tous les SED: observations du registre mondial de The Ehlers-Danlos Society	Dr. Alan Hakim
15:00 – 15:10	La capacité physique et l'activité physique chez les enfants atteints de THTC (troubles héréditaires des tissus conjonctifs) et plus particulièrement de SED	Lies Rombaut
15:10 – 15:20	La dynamique musculo-tendineuse au cours de la marche chez les personnes atteintes de SEDh	Dr. Najla Alsiri
15:20 – 15:30	Les changements biomécaniques dans le complexe muscle gastrocnémien médial et tendon d'Achille chez les personnes atteintes de TSH: une étude de sono-élastographie par compression	Lisanne De Koning
15:30 – 15:40	La fusion occipito-cervicale améliore la douleur et l'invalidité chez les patients SED/HSD présentant une instabilité craniocervicale	Dr. Rob Rosenbaum
15:40 – 15:50	Dynamique musculo-tendineuse au réveil chez les personnes atteintes Ehlers hypermobile – Syndrome de Danlos	Dr. Jared Fletcher
15:500 – 16:20	Q&R w/ Dr. Alan Hakim, Lies Rombaut, Dr. Najla Alsiri, Lisanne De Koning, Dr. Rob Rosenbaum & Dr. Jared Fletcher	
16:20 – 17:00	PAUSE	
SESSION VIc: HYPERMOBILE EDS & HSD – SEDH ET TSH: LES LEÇONS TIRÉES DES ÉTUDES MOLÉCULAIRES CHAIR: DR. CLAIR FRANCOMANO		
17:00 – 17:10	Les stratégies permettant de découvrir les contributeurs génétiques du SEDh	Dr. Joel Hirschhorn
17:10 – 17:20	Molecular Update On hEDS	Dr. Christina Laukaitis
17:20 – 17:40	Les dernières mises à jours sur le plan génétique et biologique du SEDh	Dr. Chip Norris
17:40 – 18:00	Live Q&A & Panel Discussion w/ Dr. Clair Francomano, Dr. Joel Hirschhorn, Dr. Christina Laukaitis & Dr. Chip Norris	

**SESSION****PAUSE****Q&R**



ORDRE DU JOUR

SAMEDI 17 SEPTEMBRE - PREMIÈRE PARTIE



TIME (CET)	TITRE DE LA PRÉSENTATION	PRÉSENTATEURS
8:25 – 8:30	Bienvenue / Aperçu	Prof. Lara Bloom
MODÈLES DE SOINS CHAIR: PROF. FRANSISKA MALFAIT		
8:30 – 8:45	Les voies diagnostic	Prof. Fransiska Malfait
8:45 – 9:00	Les centres et réseaux d'excellence	Dr. Clair Francomano & Prof. Lara Bloom
9:00 – 9:10	Viser le renforcement des systèmes de santé pour les maladies rares en utilisant le réseau collaboratif	Matt Bolz – Johnson
9:10 – 9:30	Q&R w/ Prof. Fransiska Malfait, Dr. Clair Francomano, Prof. Lara Bloom & Matt Bolz – Johnson	
SESSION VII: PROFESSIONNEL PARAMÉDICAL: OÙ EN SOMMES-NOUS ET OÙ DEVRIONS-NOUS ÊTRE? CHAIR: DR. JANE SIMMONDS		
9:30 – 9:45	Les progrès récents sur le SED et le TSH et les orientation futures pour les professionnels paramédicaux	Dr. Jane Simmonds
9:45 – 10:00	Défaillances chez les adultes ayant des symptômes liés aux troubles de l'hypermobilité: une revue systématique des étude de cas-témoins	Dr. Shea Palmer
10:00 – 10:15	L'entraînement physique intensif est réaliste et efficace chez les enfants atteints de troubles héréditaires des tissus conjonctifs (HCTD) incluant le SED: une étude pilote	Lisanne De Koning
10:15 – 10:30	Q&R & Panel Discussion w/ Dr. Jane Simmonds, Dr. Shea Palmer & Lisanne De Koning	
10:30 – 11:00	PAUSE	
ATELIERS SESSION I		
SERVICES PARAMÉDICAUX: ÉVALUATION ET PRISE EN CHARGE DU NOURRISSON ET DE L'ENFANT CHAIR: DR. JANE		
11:00 – 11:10	Introduction	Dr. Jane Simmonds
11:10 – 11:30	La prévalence, l'impact et les données probantes pour la prise en charge	Dr. Shea Palmer
11:30 – 12:00	Une étude de cas musculo squelettiques	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
12:00 – 12:30	Une étude de cas sur l'implication multisystémique	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
12:30 – 13:00	Groups Q&R	
L'AXE MICROBIOTE-INTESTIN-CERVEAU: LA PROCHAINE FRONTIÈRE DES SOINS GASTRO-INTestinaux CHAIR: PROF. QASIM AZIZ BREAKOUT ROOM 1 (CARDUCCI)		
11:00 – 11:30	Une introduction à l'axe microbiote-intestin-cerveau	Prof. Qasim Aziz
11:30 – 11:55	Q&R	
12:00 – 12:30	Le rôle de la nutrition: soutenir l'axe microbiote-intestin-cerveau dans le SED	Lorna Ryan
12:30 – 13:00	Q&A	

■ SESSION
 ■ PAUSE
 ■ Q&R
 ■ ATELIER (HORAIRE VARIABLES)

VEUILLEZ NOTER : ÉTANT DONNÉ QU'IL S'AGIT D'UN ÉVÉNEMENT EN DIRECT, LES HORAIRES SONT APPROXIMATIFS ET SONT SUSCEPTIBLES D'ÊTRE MODIFIÉS. SI VOUS MANQUEZ QUELQUE CHOSE EN DIRECT, VOUS POUVEZ VOUS RATTRAPER EN REGARDANT LES ENREGISTREMENTS.



ORDRE DU JOUR

SAMEDI 17 SEPTEMBRE - DEUXIÈME PARTIE



TIME (CET)	TITRE DE LA PRÉSENTATION	PRÉSENTATEURS
TSH ET NEURODIVERGENCE CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 2 (LOYOLA)		
11:00 – 11:30	Un esprit flexible dans un corps flexible: l'hypermobilité et la neurodivergence	Dr. Jessica Eccles
11:30 – 11:55	Q&R	
12:00 – 12:30	La théorie du connectivome pour comprendre la neurodivergence- Neurodivergence & Hypermobility	Dr. Leonardo Zoccante
12:30 – 13:00	Q&R	
LES TROUBLES DE L'ACTIVATION MASTOCYTAIRE ET LE SED/TSH CHAIR: DR. CLAIR FRANCOMANO BREAKOUT ROOM 3		
11:00 – 11:30	Les manifestations gastro-intestinales et génito-urinaires des troubles de l'activation mastocytaire	Dr. Isabelle Brock
11:30 – 11:50	Q&R	
11:50 – 12:20	Les troubles de l'activation mastocytaire et les maladies neuropsychiatriques	Dr. James Kustow
12:20 – 12:40	Q&R	
12:40 – 13:00	Table ronde w/ Dr. Clair Francomano, Dr. Isabelle Brock & Dr. James Kustow	
13:00 – 14:00	DINER	
ATELIERS SESSION II		
AHP – ÉVALUATION & PRISE EN CHARGE DES ADOLESCENTS CHAIR: DR. JANE SIMMONDS MAIN ROOM (FOSCOLO)		
14:05 – 14:15	Introduction	Dr. Jane Simmonds
14:15 – 14:35	La prévalence, l'impact et les données probantes pour la prise en charge	Dr. Shea Palmer
14:35 – 15:05	Une étude de cas musculo squelettiques	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie DiBon
15:05 – 15:35	Une étude de cas sur l'implication multisystémique	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie DiBon
15:35 – 16:05	Groupes Q&R	
OPTIMISER LE DIAGNOSTIC DES TROUBLES GASTRO-INTESTINAUX CHAIR: PROF. QASIM AZIZ BREAKOUT ROOM 1 (CARDUCCI)		
14:05 – 14:35	Émettre le bon diagnostic: mettre fin au cercle vicieux du diagnostic de trouble fonctionnel	Dr. Gisela Chelimsky
14:35 – 15:00	Q&R	
15:05 – 15:35	La nutrition n'est pas un document d'une seule page	Bonnie Nasar
15:35 – 16:05	Q&R	
SED, TSH ET PSYCHOPATHOLOGIE CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 2 (LOYOLA)		
14:05 – 14:35	Les troubles du comportement alimentaire dans un contexte de SED/TSH	Dr. Carolina Baeza Velasco
14:35 – 15:00	Q&R	

■ SESSION
 ■ PAUSE
 ■ Q&R
 ■ ATELIER (HORAIRE VARIABLE)

VEUILLEZ NOTER : ÉTANT DONNÉ QU'IL S'AGIT D'UN ÉVÉNEMENT EN DIRECT, LES HORAIRES SONT APPROXIMATIFS ET SONT SUSCEPTIBLES D'ÊTRE MODIFIÉS. SI VOUS MANQUEZ QUELQUE CHOSE EN DIRECT, VOUS POUVEZ VOUS RATTRAPER EN REGARDANT LES ENREGISTREMENTS.



ORDRE DU JOUR

SAMEDI 17 SEPTEMBRE TROISIEME PARTIE



TIME (CET)	TITRE DE LA PRÉSENTATION	PRÉSENTATEURS
15:05 – 15:35	Un nouveau phénotype endoconnectif en médecine et en psychiatrie: la contribution du SED	Dr. Antonio Bulbena – Vilarrasa
15:35 – 16:05	Q&R	
LES TROUBLES D'ACTIVATION MASTOCYTAIRES ET SED/TSH CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM		
14:05 – 14:35	L'activation mastocytaire: neuroinflammation et maladie neuropsychiatrique	Dr. Mariana Castells
14:35 – 15:00	Q&R	
15:05 – 15:35	L'approche est-ouest du SED et les comorbidités des maladies immunitaires: allergies, immunodéficience et auto-immunité	Dr. Isabelle Brock
15:35 – 16:05	Q&R	
16:05 – 16:35	PAUSE	
ATELIER SESSION III		
SERVICES PARAMÉDICAUX: L'ÉVALUATION ET LA PRISE EN CHARGE DES ADULTES CHAIR: DR. JANE SIMMONDS MAIN ROOM (FOSCOLO)		
16:40 – 16:50	Introduction	Dr. Jane Simmonds
16:50 – 17:10	La prévalence, l'impact et les données probantes pour la prise en charge	Dr. Shea Palmer
17:10 – 17:40	Une étude de cas musculo squelettiques	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
17:40 – 18:10	Une étude de cas sur l'implication multisystémique	Mo Maarj / Sophie Roberts / Dr. Jane Simmonds / Jeannie Dibon
18:10 – 18:40	Groupes Q&R	
OPTIMISER LES TRAITEMENTS THÉRAPEUTIQUES POUR LES TROUBLES GASTRO-INTESTINAUX CHAIR: HELEN SPRIGGS BREAKOUT ROOM 1 (CARDUCCI)		
16:40 – 17:10	Tirer parti des cibles thérapeutiques pour un traitement plus efficace des troubles gastro-intestinaux dans le SED	Dr. Katja Kovacic
17:10 – 17:35	Q&R	
17:40 – 18:10	L'optimisation de la thérapeutique nutritionnelle: soutenir les troubles gastro-intestinaux dans le SED	Laurie Bilyeu
18:10 – 18:40	Q&R	
NEURODIVERSITÉ CHAIR: DR. CAROLINA BAEZA VELASCO BREAKOUT ROOM 2 (LOYOLA)		
16:40 – 17:10	La base biologique du lien entre l'autisme et les SED/TSH	Dr. Emily Casanova
17:10 – 17:35	Q&R	
17:40 – 18:10	La prise en charge de la douleur et des dysproprioception chez les personnes avec autisme et SED/TSH	Vincent Guinchat
18:10 – 18:40	Q&R	

■ SESSION
 ■ PAUSE
 ■ Q&R
 ■ ATELIER (HORAIRES VARIABLES)

VEUILLEZ NOTER : ÉTANT DONNÉ QU'IL S'AGIT D'UN ÉVÉNEMENT EN DIRECT, LES HORAIRES SONT APPROXIMATIFS ET SONT SUSCEPTIBLES D'ÊTRE MODIFIÉS. SI VOUS MANQUEZ QUELQUE CHOSE EN DIRECT, VOUS POUVEZ VOUS RATTRAPER EN REGARDANT LES ENREGISTREMENTS.



ORDRE DU JOUR

SAMEDI 17 SEPTEMBRE - QUATRIÈME PARTIE



TIME (CET)	TITRE DE LA PRÉSENTATION	PRÉSENTATEURS
LES TROUBLES DE L'ACTIVATION MASTOCYTAIRE ET SED/TSH CHAIR: DR. ISABELLE BROCK BREAKOUT ROOM 3 (ALIGHIERI)		
16:40 – 17:10	L'hyper alpha-tryptasémie: un gène, un trifecta de dysfonctionnement: SED, dysautonomie et troubles de l'activation mastocytaire	Dr. Matthew Hamilton
17:10 – 17:35	Q&R	
17:40 – 18:10	L'hébergement de «rivalamis»: microbiome gastrointestinal chez le patient SED/MCAD/POTS	Dr. Laura Pace
18:10 – 18:40	Q&R	

 SESSION  PAUSE  Q&R  ATELIER (HORAIRES VARIABLES)



ORDRE DU JOUR

DIMANCHE 18 SEPTEMBRE - JOURNÉE COMMUNAUTAIRE



TIME (CET)	TITRE DE LA PRÉSENTATION	PRÉSENTATEURS
8:50 – 9:00	Welcome	Dr. Marco Castori & Prof. Lara Bloom
SESSION ONE MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
09:00 – 10:00	Les complications gastrointestinales	Prof. Qasim Aziz
10:00 – 10:30	PAUSE RAFRAÎCHISSEMENT	
SESSION TWO MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
10:30 – 11:30	Les douleurs liées au SED ou TSH	Dr. Helen Cohen
11:30 – 11:45	PAUSE CONFORT	
SESSION THREE MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM ANTONIO BULBENA		
11:45 – 12:45	La neurodiversité et la santé mentale	Dr. Chad Shepherd
12:45 – 14:00	DINER	
SESSION FOUR MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
14:00 – 15:00	Les problèmes du système nerveux autonome et mastocytaires	Dr. Alan Hakim
15:00 – 15:15	PAUSE CONFORT	
SESSION FIVE MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM JESS BOWEN		
15:15 – 16:15	La grossesse	Dr. Sally Pezaro
16:15 – 16:45	PAUSE RAFRAÎCHISSEMENT	
SESSION SIX MODERATOR & CHAIR: PROF. LARA BLOOM		
16:45 – 17:45	Symptômes ORL : la déglutition et la voix	Mr. Gary Wood
17:45	FIN	

 SESSION  PAUSE



In support of improving patient care, this activity has been planned and implemented by the Ehlers-Danlos Society and Project ECHO. Project ECHO® is jointly accredited by the Accreditation Council for Continuing Medical Education (ACCME), the Accreditation Council for Pharmacy Education (ACPE), and the American Nurses Credentialing Center (ANCC), to provide continuing education for the healthcare team.

AMA Designation Statement

Project ECHO® designates this live activity for a maximum of 23.5 AMA PRA Category 1 Credits™. Physicians should claim only the credit commensurate with the extent of their participation in the activity.

Disclosure Statement

Project ECHO®, in compliance with the ACCME Standards for Integrity and Independence in Accredited Continuing Education, requires that anyone who is in a position to control the content of an educational activity disclose all relevant financial relationships they have had within the last 24 months with an ineligible company.

None of the planners and presenters for this educational activity have relevant financial relationship(s) to disclose with ineligible companies whose primary business is producing, marketing, selling, re-selling, or distributing healthcare products used by or on patients.

Dr. Cecilia Giunta, Dr. Marco Castori, Dr. Marina Colombi, Prof. Fransiska Malfait, Dr. Alan Hakim, Prof. Lara Bloom, Stacey Simmonds, Sacha Aziz, Dr. Antonio Bulbena-Vilarrasa, Dr. Carmine Settembre, Dr. Carolina Baeza Velasco, Dr. Chip Norris, Dr. Chloe Angwin, Dr. Christina Kaufman, Dr. Christina Laukaitis, Dr. Delfien Syx, Dr. Emily Casanova, Dr. Fleur van Dijk, Dr. Frances Yeung, Dr. Glenda Sobey, Jess Bowen, Dr. Helen Cohen, Dr. Hyo-Jung Jeong, Dr. Jane Simmonds, Dr. Janine Meienberg, Dr. Jared Fletcher, Jeannie Di Bon, Dr. Jessica Eccles, Dr. Johannes Zschocke, Dr. Katja Kovacic, Laura Prigent, Dr. Leema Robert, Dr. Leonardo Zoccante, Lies Rombaut, Lisanne de Koning, Lorna Ryan, Dr. Lucia Micale, Dr. Marco Ritelli, Dr. Mariana Castells, Dr. Marianne Rohrbach, Dr. Marlies Colman, Matt Bolz-Johnson, Dr. Michael Frank, Dr. Najla Alsiri, Niamh Wilkinson, Dr. Raoul Engelbert, Dr. Raymond Dalglish, Robin Vroman, Roy Morello, Prof. Shea Palmer, Dr. Sherene Shalhub, Sophie Roberts, Dr. Taylor Petrucci, Dr. Verity Pacey, Vincent Guinchat, Dr. Yoshihiro Ishikawa, Bonnie Nasar, Muhammed Maarj, Laurie Bilyeu, Helen Spriggs

The following planners / presenters listed below have disclosed that they have a relevant financial relationship with an ineligible company

	<u>Nature of Relationship</u>	<u>Name of Ineligible Company</u>
Dr. Laura Pace	Advisor	Mauna Kea Technologies
Dr. Matthew Hamilton	Advisor	Inveniai, Blueprint, Allakos, Brigham and Women's Hospital
Dr. Louise Tofts	Advisor, Researcher	Biomarin
Dr. Hal Dietz	Consultant	Aytu BioPharma, GlaxoSmithKline
Dr. Tomoki Kosho	Other	BML Inc., Life Technologies Japan Ltd. of Thermo Fisher Scientific Inc.
Dr. Anthony Vandersteen	Advisor	Novartis
Prof. Qasim Aziz	Other, Researcher, Executive Role, Individual Stocks and Stock Options, Ownership Interest	Clasado Pharma, My Health Chart, Takeda, Queen Mary University of London
Dr. Clair Francomano	Consultant, Advisor	Acer Therapeutics, Kyani International
Dr. Gisela Chelimsky	Ownership Interest	PainSTakers LLC
Dr. Joel Hirschhorn	Consultant, Other	Camp4 Therapeutics, Pfizer
Marc Thomas Schoenholzer	Employee	Biogen Austria GmbH
Dr. Robert Rosenbaum	Consultant	Spartan Medical
Dr. Peter Byers	Employee, Advisor	University of Washington, Aytu Pharmaceutical
Dr. Isabelle Brock	Executive Role	Qolify
Dr. James Kustow	Consultant, Speaker	Flynn Pharma

All of the relevant financial relationships listed for these individuals have been mitigated.