



The
**Ehlers
Danlos**
Society

2020

**CONFÉRENCE
ESTIVALE
VIRTUELLE**

ORDRE DU JOUR

VENDREDI 10 JUILLET 2020

TIME	SESSION	SPEAKER
10 h 00 (HAE É.-U./Canada)	Mot de bienvenue et mise à jour	Susan Hawkins & Lara Bloom
10 h 20	Diagnostiquer les types les plus rares de SED Introduction	Dr. Clair Francomano
10 h 22	La génétique pour les débutants	Dr. Christina Laukaitis
10 h 49	Faire du sens avec nos tests génétiques, des explications sur les mutations et les variantes de significations inconnues	Prof. Fransiska Malfait
11 h 06	Q&R	Drs. Francomano, Laukaitis, Malfait
11 h 36	PAUSE & Parole de Patient	
11 h 50	Les complications vasculaires dans les SED, introduction	Dr. Sherene Shalhub
11 h 52	Les différents types de complications possibles et leurs examens diagnostiques	Dr. Sherene Shalhub
12 h 19	Faire le tour d'une salle d'urgence	Dr. James Black
12 h 37	Q&R	Drs. Shalhub, Black
13 h 05	PAUSE & Parole de Patient	
13 h 33	Vivre avec une maladie rare (partie 1) Introduction	Prof. Fransiska Malfait
13 h 35	Les défis de la vie avec une maladie rare	Prof. Fransiska Malfait
14 h 00	Soutenir les familles ayant un enfant atteint d'une maladie rare	Dr. Lauren Puryear
14 h 26	PAUSE & Information sur le programme vEDS ECHO	
14 h 49	Vivre avec une maladie rare (partie 2) Introduction	Prof. Fransiska Malfait
14 h 52	Prendre en charge les complications gastro-intestinales	Prof. Qasim Aziz
15 h 28	Prendre en charge les complications dermatologiques	Dr. Nigel Burrows
16 h 00	PAUSE & information sur les groupes de soutien	
16 h 20	Demandez aux spécialistes (Q&R) avec Drs. Aziz, Burrows, Francomano, Malfait, Puryear, Shalhub	Lara Bloom
16 h 59	Mot de la fin	

SAMEDI 11 JUILLET 2020

TIME	SESSION	SPEAKER
10 h 00 (HAE É.-U./Canada)	Mot d'ouverture	Susan Hawkins & Lara Bloom
10 h 04	Les troubles du spectre de l'hypermobilité (TSH/HSD) et le SEDh Introduction	Dr. Alan Hakim
10 h 06	Qu'est-ce que le Trouble du Spectre de l'Hypermobilité (TSH/HSD)	Dr. Howard Levy
10 h 37	Qu'est-ce que le SEDh	Dr. Alan Hakim
11 h 12	Q&R	Dr. Alan Hakim
11 h 25	PAUSE & Parole de Patient	
11 h 30	Les problèmes ORL et dentaires Introduction	Dr. Alan Hakim
11 h 31	Les complications et la gestion des problèmes ORL	Dr. Martin Birchall
11 h 59	Les symptômes et les traitements des problèmes ORL chez les SED et autres TSH/HSD, selon une perspective orthophonique	Mr Gary Wood
12 h 37	Les complications dentaires chez les SED	Dr. Ines Kapferer-Seebacher
12 h 55	Q&R	Drs. Hakim, Birchall, Kapferer-Seebacher
13 h 10	PAUSE & Parole de Patient	
13 h 20	La gynécologie et les troubles vésicaux Introduction	Dr. Clair Francomano
13 h 22	Les préoccupations particulières reliées à la santé des femmes	Dr. Natalie Blagowidow
13 h 48	Les troubles de la fonction vésicale	Prof. Vik Khullar
14 h 05	La grossesse	Dr. Melissa Russo
14 h 37	Q&R	Drs. Francomano, Blagowidow, Khullar
15 h 00	PAUSE & Parole de Patient	
15 h 10	Les mastocytes et le système respiratoire Introduction	Dr. Clair Francomano
15 h 12	Le traitement des problèmes d'allergie et d'immunologie	Dr. Anne Maitland
15 h 42	Les difficultés respiratoires chez les SED	Dr. Rebecca Bascom
16 h 08	Q&R	Drs. Francomano, Maitland, Bascom
16 h 23	Pause & Information sur le programme ECHO Professionals	
16 h 30	Special session À confirmer	
17 h 05	Mot de la fin	

DIMANCHE 12 JUILLET 2020

TIME	SESSION	SPEAKER
10 h 00 (HAE É.-U./Canada)	Introduction Accueil	Lara Bloom & Susan Hawkins
10 h 04	Autogestion et plaidoyer - Introduction	Dr. Alan Hakim
10 h 06	Avoir des rendez-vous efficaces et savoir gérer son dossier médical	Shani Weber
10 h 36	<i>EDS ECHO - Advocacy</i>	Lara Bloom
10 h 43	Les réflexions d'un participant à <i>EDS ECHO-Advocacy</i>	Owen Moore
10 h 58	La neurodiversité - Introduction	Dr. Hakim
11 h 00	TSA (Troubles du Spectre de l'Autisme), SED, et TSH (HSD)	Dr. Carolina Baeza-Velasco
11 h 20	Soutenir les personnes atteintes d'un TDA/h	Dr. James Kustow
11 h 48	Q&R	Drs. Hakim, Baeza-Velasco, Kustow
12 h 10	PAUSE & Parole de Patient	
12 h 25	Les préoccupations musculosquelettiques Introduction	Dr. Jane Simmonds
12 h 30	Les bases de la physiothérapie	Dr. Leslie Russek
12 h 55	Les avantages et les inconvénients des chirurgies articulaires	Dr. Cathy Raggio
13 h 15	Q&R	Drs. Simmonds, Russek, Raggio
13 h 30	PAUSE & Parole de Patient	
13 h 49	Le système digestif et alimentation Introduction	Dr. Clair Francomano
13 h 51	L'Investigation et les traitements médicaux des problèmes gastro-intestinaux	Prof. Qasim Aziz
14 h 14	Les différentes approches nutritionnelles permettant de traiter les troubles gastro-intestinaux	Dr. Heidi Collins
14 h 54	Q&R	Drs. Francomano, Aziz, Collins
15 h 09	Le système nerveux sympathique et l'anxiété Introduction	Dr. Alan Hakim
15 h 10	Fréquence cardiaque élevée et hypotension artérielle	Dr. Peter Rowe
15 h 25	L'anxiété et l'hypermobilité	Dr. Jessica Eccles
15 h 45	Q&R	Drs. Hakim, Rowe, Eccles
16 h 00	PAUSE & Information à propos des événements à venir	
16 h 10	Demandez aux spécialistes (Q&R) avec Aziz, Hakim, Malfait, Simmonds, Weber	Lara Bloom
16 h 50	Les récompenses virtuelles	
17 h 15	Le mot de la fin	
17 h 15	Fin de la conférence	