

# Outil de Self Monitoring pour les Syndromes d'Ehlers-Danlos (SED)



*Docteur Karelle Bénistan*

*Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires  
CHU Raymond Poincaré  
(AP-HP)*

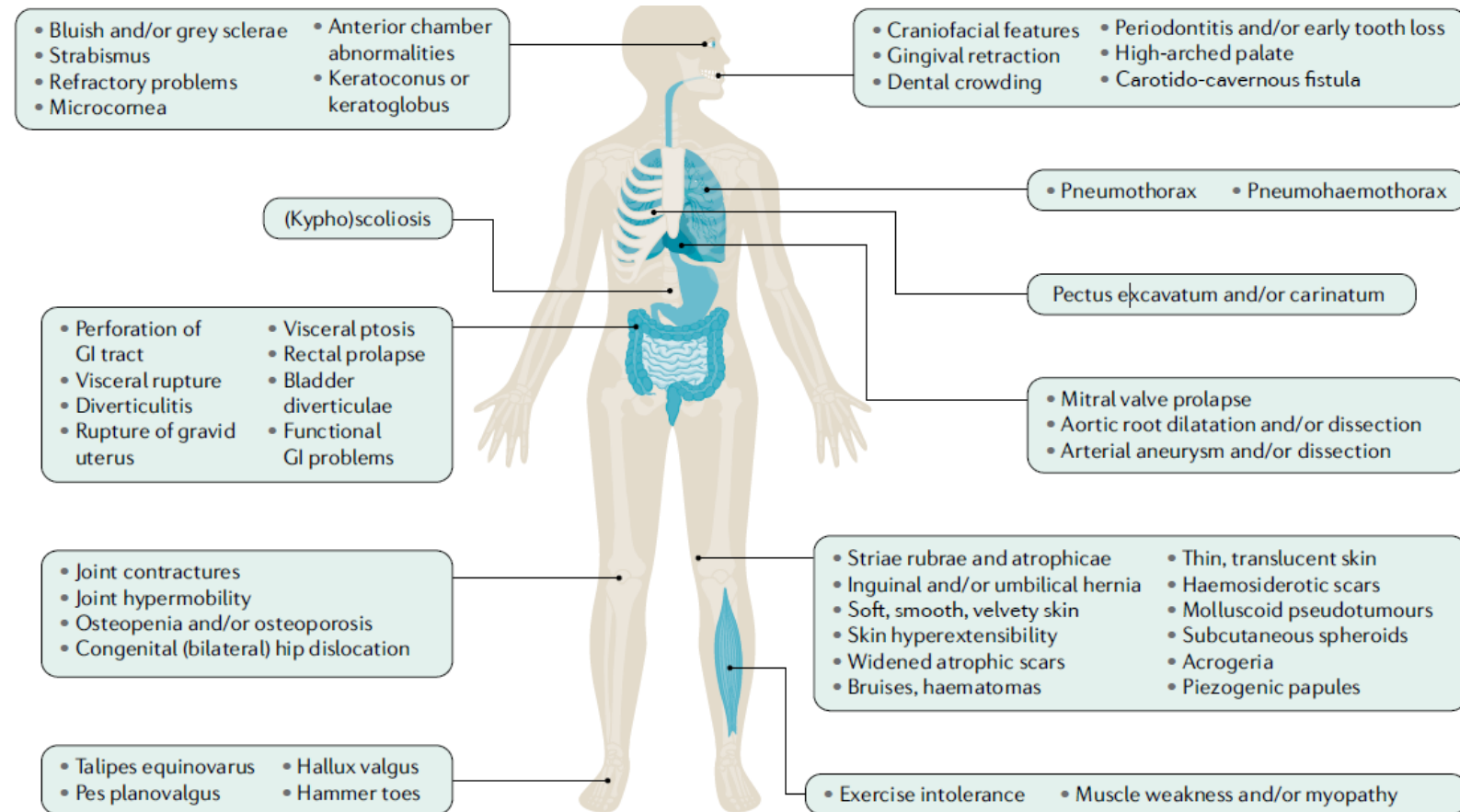


*13 octobre 2022*



## Maladies multi-systémiques

- ❑ Anomalies de la matrice extracellulaire
- ❑ Fragilité des tissus
- ❑ Hyperlaxité articulaire
- ❑ Entorses/luxations à répétitions
- ❑ Douleurs chroniques



# Objectifs

Outil d'interaction Médecin - Patient destiné à l'amélioration de la prise en charge, pour pallier au manque de suivi des malades

- Evaluation des recommandations d'activité physique adaptée (APA) avec déclenchement d'un appel de l'infirmière en cas de non observance
- Réduction des événements articulaires et de la prise d'antalgiques
- Messages d'informations et conseils d'hygiène de vie (régime alimentaire, nombre de pas par jour,...)
- Challenges proposés aux malades
- Tester le dispositif sur patients faisant partie du programme d'ETP

# Population

- 2 groupes de malades à l'étude : SED et désordres du spectre de l'hypermobilité (HSD)
- Prescription médicale/kiné avec détermination d'objectifs avec le patient :
  - Nombre de pas
  - Nombre de séances de kiné
  - Objectif pondéral si nécessaire
- Une interface médecin
- Une interface patient
- Outil connecté avec GPS

# Profil descriptif du patient

- Activité : étudiant/activité professionnelle/ arrêt de travail/mi-temps thérapeutique/invalidité/chômage/inactivité choisie
- Lieu (carte de France) et conditions d'habitation (campagne, ville, nombre d'étages, ascenseur, mode déplacement...)
- Revenus bruts annuels/catégorie socio-professionnelle
- Périmètre de marche (distance maximale parcourue, subjectif)
- Test de marche de 6 minutes (objectif)
- Consommation de tabac, cannabis, CBD,...
- Consommation d'alcool : quotidienne/plurihebdomadaire/occasionnelle/aucune
- Troubles visuels : myopie, astigmatisme, strabisme, troubles de l'accommodation...
- Régime alimentaire : vegan, végétarien, évictions (gluten, lactose, sans FODMAPS)...
- Chaussage habituel : talon, baskets, ballerines,...
- Vêtements compressifs/orthèses/semelles orthopédiques/Aucune aide technique
- Canne/déambulateur/fauteuil roulant occasionnel/Aucune aide technique
- Grossesse/allaitement
- Antalgiques/antihypertenseurs/bêtabloquants/antidépresseurs/anxiolytiques ou somnifères
- Hydratation quotidienne (apport hydriques quotidiens en l/j)

# Interface médecin

- Données initiales renseignées par le médecin
  - Poids initial
  - Taille
  - BMI
  - Score d'hyperlaxité de Beighton (squelette avec points à cocher)
  - Autres sites d'hyperlaxité (squelette avec points à cocher)
- **Données recueillies par le médecin**
  - **Nombre de pas quotidiens (podomètre)**
  - **Dénivelé quotidien/nombre d'étages**
  - **Activités physiques (accéléromètre)**
  - **Nombre de calories brûlées quotidiennes (algorithme à trouver)**
  - **Pouls**
  - **TA**
- Génération d'alertes pour appel du patient par l'infirmière

# Interface patient

- **Poids (courbe de poids)**
- **Activité physique**
  - Type de sport : menu déroulant avec endurance, natation, course à pieds, marche... (nombre de séances, durée)
  - Séance de renforcement musculaire/kiné (nombre de séances, durée)
- **Événements avec date de survenue :**
  - Entorses (localisation à préciser) : légère (régressif en 48-72h)/modérée (déchirure ligamentaire partielle complète à l'imagerie)/grave (déchirure ligamentaire complète à l'imagerie)
  - Torsions articulaires douloureuses (localisation à préciser)
  - Tendinite (localisation à préciser)
  - Luxations (localisation à préciser)
  - Subluxations (localisation à préciser)
  - Fracture/durée d'immobilisation
- **Curseur entre 0 et 10 pour évaluer : (courbe)**
  - Humeur
  - Stress
  - Fatigue
  - Qualité du sommeil
  - Douleur (EVA)

# Accessoires

- Météo
- Degré hygrométrique
- Cycle menstruel