

Biologie des SED-NV

De la routine à la recherche



9h30 CAFÉ D'ACCUEIL

Lancement de la journée

Dr Karelle Benistan

Etat des lieux des tests génétiques pour les SED-NV

Pr Philippe De Mazancourt

Retour PFMG (SeqOIA) + lien avec les études fonctionnelles

Dr Corinne Métay et Dr Clarisse Billon

Retour Panel SED Saint-Etienne et PFMG (AURAGEN)

Pr Renaud Touraine

Décrypter l'impact des variants génétiques dans les modèles cellulaires

Dr Valérie Allamand

Dysfonctionnement microvasculaire cutané dans un modèle murin de Syndrome d'Ehlers-Danlos classical-like (SEDcl)

Pr Ulrich Valcourt

Conseil génétique, DPN et DPI

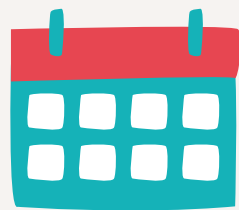
Mme Anne-Laure Tourre et Dr Caroline Michot

Rôle des associations de patients dans la recherche



13h00 DÉJEUNER

13 novembre 2025



Journée scientifique sur les Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires

SED NV

SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS
NON VASCULAIRES

Organisé par le Centre de
Référence SED-NV, coordonné
par le Dr Karelle Benistan

**Après-midi réservée
aux membres des
centres SED-NV**



Avec le
soutien de la
filière OSCAR



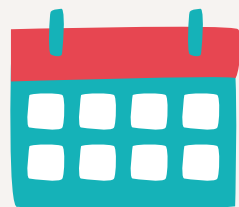
8

Hôtel NOVOTEL
Porte de Charenton

Place des Marseillais
94220 Charenton-le-Pont

Réunion du réseau des centres SED-NV

13 novembre 2025



13h00 DÉJEUNER

14h00

Actualités du Réseau SED

*(Dr Karelle BENISTAN, Gabriel GUICHOU,
Malika FOY, Baptiste VIERNE)*

14h45

Travail sur l'actualisation du PNDS

(animé par Dr Karelle BENISTAN, Gabriel GUICHOU)



15h30 PAUSE CAFE

16h00

Retour sur le congrès de Toronto

(Dr Karelle BENISTAN, Malika FOY)

16h30

Discussion Diagnostic SEDh et HSD

(animé par Dr Catherine DONSKOFF, Dr Karelle BENISTAN)

17h00

Discussion Rééducation des patients SED/HSD

(animé par Dr Catherine DONSKOFF,)

17h30 CLOTURE DE LA JOURNEE

**Réservée aux membres des
centres SED-NV**

**Journée
scientifique
sur les Syndromes
d'Ehlers-Danlos
non vasculaires**

SED NV

SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS
NON VASCULAIRES

Organisé par le Centre de
Référence SED-NV, coordonné
par le Dr Karelle Benistan



Avec le
soutien de la
filière OSCAR



8

Hôtel NOVOTEL

Porte de Charenton

Place des Marseillais

94220 Charenton-le-Pont