



BILAN MEDICAL SYNDROME D'EHLERS-DANLOS

Nom:

Prénom:

Date de naissance:/...../.....

Sexe: M F

Poids:kg Taille: cm Latéralisation: Droite Gauche

Durant l'enfance

1. Avez-vous fait fréquemment
des otites ? Oui Non
des angines / des sinusites ? Oui Non
des bronchites ? Oui Non
des crises d'asthme ? Oui Non
des entorses ? Oui Non
des ecchymoses (bleus) ? Oui Non
des saignements de nez ? Oui Non
des plaies (genoux, front, mains, autres...) ? Oui Non
des migraines ? Oui Non
2. Aviez-vous des crises très fortes de mal de ventre ? Oui Non
Étiez vous constipé(e) ? Oui Non
3. Étiez-vous essoufflé(e) (à la montée des escaliers en particulier) ? Oui Non
Étiez-vous souvent fatigué(e) ? Oui Non
4. Étiez-vous maladroit(e) (heurter les encadrements des portes, les coins de table, laisser tomber les objets, trébucher, tomber..) ? Oui Non
5. Aviez-vous eu des difficultés scolaires ? Oui Non
Étiez-vous facilement distrait(e) ? Oui Non
6. Aviez-vous froid aux pieds (et/ou aux mains, nez, oreilles) ? Oui Non
7. Aviez-vous des douleurs des articulations (épaules, poignets, mains, genoux) ? Oui Non
8. Étiez-vous très souple (mettre un pied derrière la tête, sucer son gros orteil, faire un grand écart facial) ? Oui Non

Antécédents

1. À quel âge les symptômes se sont-ils accentués et sont-ils devenus gênants (handicapants) ?ans
2. Avez-vous eu un ou des traumatismes accidentels importants (chutes, accidents de sport, de voie publique) ? Oui Non
De quelle sorte ? (précisez)
- À quel(s) age(s) ?
- Y-a-t-il eu accentuation des symptômes après le ou les accidents ? Oui Non
3. Quels sont les diagnostics médicaux qui ont été posés ou évoqués avant la suspicion de maladie d'Ehlers-Danlos ? Oui Non
4. Avez-vous été Opéré(e) ? Oui Non
Si Oui, détailler les interventions avec les dates :
5. Y-a-t-il d'autres personnes dans votre famille qui ont des manifestations analogues aux vôtres ? Oui Non
Si oui, qui ?
6. Autres informations que vous souhaitez fournir :

Données actuelles

1. Douleurs

- 1.1 Avez-vous des douleurs fréquentes autour ou au niveau des articulations (dos, épaules, coudes, mains, hanches, genoux, pieds) ? Oui Non
- 1.2 Avez-vous des douleurs (crampes, torsions, « déchirures » dans vos muscles (muscles du cou, des cuisses, des mollets, des mains, des pieds) ? Oui Non
- 1.3 Avez-vous des douleurs violentes (par crises) dans le ventre ? Oui Non
- 1.4 Avez-vous mal aux côtes ? Oui Non
- 1.5 Votre peau est-elle très sensible ? Oui Non
- 1.6 Vos règles sont-elles très douloureuses ? Oui Non
- 1.7 Avez-vous des migraines ? Oui Non



Circonstances de survenue des douleurs
Comment les soulagez-vous ?

2. Fatigue

- 2.1 Êtes-vous souvent fatigué(e) ? Oui Non
2.2 Avez-vous très envie de dormir pendant la journée ? Oui Non

3. Sommeil

- 3.1 Avez-vous des difficultés à vous endormir ? Oui Non
3.2 Vous réveillez-vous souvent dans la nuit ? Oui Non
3.3 Êtes-vous agité(e) pendant votre sommeil ? Oui Non
3.4 Êtes-vous fatigué(e) au réveil ? Oui Non

4. Mobilité - Contrôle des mouvements

- 4.1 Avez-vous des sensations de vertige (être attiré(e) en avant, en arrière, sur les côtés ou de tourner, ou bien sensation qu'autour de vous, le décor tourne ou bascule), lorsque vous passez de la position couchée à debout ou lorsque vous penchez la tête ? Oui Non
4.2 Avez-vous des mouvements brusques involontaires secousses ? Oui Non
4.3 Avez-vous des tremblements ? Oui Non
4.4 Avez-vous des secousses dans les jambes au moment de vous endormir ? Oui Non
4.5 Avez-vous des tressautements musculaires (visage, cuisses...) ? Oui Non
4.6 Vous tordez-vous souvent les chevilles, les doigts, les genoux ? Oui Non
4.7 Avez-vous des craquements articulaires ? Oui Non
4.8 Avez-vous des blocages articulaires ? (dos, cou, membres, mâchoires...) Oui Non
4.9 Avez-vous des déboîtements articulaires ? (épaules, coudes, poignets, doigts, mâchoires...) Oui Non
4.10 Êtes-vous maladroit(e) (heurter l'encoignure Ou accrocher les poignées des portes, les coins de meubles, lâcher les objets) ? Oui Non
4.11 Avez-vous des difficultés à lever les bras ? Oui Non
4.12 Avez-vous des difficultés à écrire ? Oui Non
4.13 Avez-vous des difficultés à rester debout ? Oui Non
4.14 Avez-vous des difficultés à rester assis ? Oui Non
4.15 Avez-vous des difficultés à vous lever ? Oui Non
4.16 Avez-vous des difficultés à marcher ? Oui Non
4.17 Avez-vous des difficultés à courir ? Oui Non
4.18 Faites-vous des chutes ? Oui Non
4.19 Avez-vous des difficultés à vous coiffer ? Oui Non
4.20 Avez-vous des difficultés à mettre vos vêtements ? Oui Non
4.21 Avez-vous des difficultés à couper du pain ? Oui Non
4.22 Avez-vous des difficultés à vous verser à boire ? Oui Non
4.23 Vos articulations sont-elles très mobiles (retournement du petit doigt, hyperextension des coudes et des genoux, mobilité excessives des épaules.....) ? Oui Non

5. La peau

- 5.1 Est-elle fine, transparente (on voit bien les veines à travers elle) ? Oui Non
5.2 Est-elle douce au touché peau de bébé », veloutée) ? Oui Non
5.3 Est-elle fragile (facilement écorchée, cicatrisant mal, siège de vergetures précoces - enfance- ou nombreuses, étirable au niveau du cou ou du visage) ? Oui Non

6. Les saignements

- 6.1 Avez-vous des ecchymoses (« bleus « marques ») facilement, au moindre choc ? Oui Non
6.2 Avez-vous des saignements de nez abondants et fréquents ? Oui Non
6.3 Saignez-vous des gencives lors du brossage des dents ? Oui Non
6.4 Les règles sont-elles abondantes ? Oui Non
6.5 Les plaies saignent-elles beaucoup et longtemps ? Oui Non
6.6 Les veines sont-elles fragiles lors des prises de sang avec constitution d'ecchymoses importantes ? signe de Miget ? Oui Non

7. Réactions du système végétatif (dysautonomie)

- 7.1 Êtes-vous frileux (se) ? Oui Non
7.2 Avez-vous des sudations importantes (crises de sueur la nuit au niveau de la tête et du haut du corps, mains moites et sudation des pieds. des aisselles) ? Oui Non

- 7.3 Avez-vous des poussées de température, même en l'absence d'infection ? Oui Non
- 7.4 Avez-vous des bouffées de chaleur ? Oui Non
- 7.5 Avez-vous les pieds (les mains, le nez, les oreilles) froids ? Oui Non
- 7.6 Avez-vous des accélérations du pouls (palpitations) ? (au repos, le peut-être à 40 ou à 50) Oui Non
- 7.7 Avez-vous une tension artérielle basse ? Oui Non
- 7.8 Avez-vous des étourdissements ou même de brèves pertes de connaissance si vous vous levez d'un siège ou d'un lit ? Oui Non
- 8. Tube digestif, abdomen**
- 8.1 Allez-vous à la selle tous les jours ? Oui Non
Si non, tous les jours
- 8.2 Êtes-vous ballonné(e) ? Oui Non
- 8.3 Avalez-vous de travers ? Oui Non
- 8.4 Avez-vous du mal à avaler ? Oui Non
- 8.5 Avez-vous des remontées (reflux) acides depuis l'estomac ? Oui Non
- 8.6 Avez-vous des hernies (extériorisation d'un morceau d'intestin à travers la paroi du ventre) au niveau du ventre (autour de l'ombilic, en bas du ventre, juste au-dessus de la cuisse) ? Oui Non
- 8.7 Avez-vous été au niveau du ventre ? Oui Non
- 9. La bouche et les dents**
- 9.1 Avez-vous des douleurs au niveau des mâchoires ? Oui Non
- 9.2 Avez-vous des blocages ou des déboitements des mâchoires ? Oui Non
- 9.3 Votre bouche est-elle sèche ? Oui Non
- 9.4 Vos gencives sont-elles douloureuses ? Oui Non
- 9.5 Vos dents se cassent-elles ? Oui Non
- 9.6 Vos dents bougent-elles ? Oui Non
- 9.7 Vos dents, ont-elles poussé de façon désordonnée ? Oui Non
- 10. Vessie-Périnée**
- 10.1 Pouvez-vous rester une journée sans avoir envie d'uriner ? Oui Non
- 10.2 Avez-vous des envies pressantes d'uriner, voire quelques fuites urinaires ? Oui Non
- 10.3 Avez-vous une « descente d'organes » (prolapsus) ? Oui Non
- 10.4 Avez-vous fait des infections urinaires ? Oui Non
- 11. Audition-Phonation-Olfaction**
- 11.1 Êtes-vous gêné(e) par les bruits ? Oui Non
- 11.2 Avez-vous une oreille très fine (entendez-vous des «petits bruits» que d'autres n'entendent pas ? Oui Non
- 11.3 Avez-vous une oreille musicale ? Oui Non
- 11.4 Êtes-vous musicien(ne) ? Oui Non
- 11.5 Avez-vous des assourdissements (voix faible, extinction) de la voix ? Oui Non
- 11.6 Avez-vous des difficultés à entendre, surtout Sil y a du bruit ou des voix autour de vous ? « Signe du brouhaha » Oui Non
- 11.7 Chantez-vous bien ? Oui Non
- 11.8 Entendez-vous des bruits spontanés à l'intérieur de vos oreilles (acouphènes) ? Oui Non
- 11.9 Avez-vous un odorat très fin ? Oui Non
- 12. Vision**
- 12.1 Êtes-vous myope ? Oui Non
- 12.2 Êtes-vous astigmat ? Oui Non
- 12.3 Avez-vous une fatigabilité visuelle (lecture, écran) même avec vos lunettes ? Oui Non
- 12.4 Voyez-vous double ? Oui Non
- 12.5 Êtes-vous gêné(e) par la lumière ? Oui Non
- 12.6 Vos yeux sont-ils irrités ? Oui Non
- 13. Respiration, poumons, bronches**
- 13.1 Faites-vous ou avez-vous fait des bronchites ? Oui Non
- 13.2 Avez-vous des crises de « blocage » respiratoire ? Oui Non
- 13.3 Êtes-vous essoufflé(e) ? « Signe de l'escalier » Oui Non
- 14. Vie génitale, vie sexuelle, grossesses, accouchements**
- 14.1 Avez-vous des difficultés de sensations, lors des relations sexuelles ? Oui Non



- 14.2 Avez-vous fait des fausses couches ? Oui Non
14.3 Les symptômes ont-ils diminué lors des grossesses ? Oui Non
14.4 Les accouchements ont-ils été difficiles ? Oui Non

15. Fonctions cognitives et d'apprentissage, émotivité

- 15.1 Avez-vous des troubles de la mémoire ? Oui Non
15.2 Avez-vous des troubles de l'attention ? « Signe du coq à l'âne » Oui Non
15.3 Avez-vous des difficultés à vous concentrer ? Oui Non
15.4 Avez-vous un bon sens de l'orientation ? Oui Non
15.5 Êtes-vous émotif(ve)? Oui Non

16. Syndrome d'Activation Mastocytaire (SAMA)

- 16.1 Urticaire superficiel et profond Oui Non
16.2 Flush Oui Non
16.3 Exanthème (rougeurs) après une douche Oui Non
16.4 Prurit (démangeaisons) Oui Non

17. Liste des médicaments

Questionnaire de BECK

Pour chacun des groupes d'énoncés suivants, entourez le chiffre qui décrit le mieux votre état (questionnaire pour les adultes)

- 0 Je ne me sens pas triste.
1 Je me sens triste.
2 Je me sens perpétuellement triste et je n'arrive pas à m'en sortir.
3 Je suis si triste ou si découragé(e) que je ne peux plus le supporter.

- 0 Je ne me sens pas particulièrement découragé(e) en pensant à l'avenir.
1 Je me sens découragé(e) en pensant à l'avenir.
2 Il me semble que je n'ai rien à attendre de l'avenir.
3 L'avenir est sans espoir et rien ne s'arrangera.

- 0 Je n'ai pas l'impression d'être une(e) raté(e).
1 Je crois avoir connu plus d'échecs que le reste des gens.
2 Lorsque je pense à ma vie passée, je ne vois que des échecs.
3 Je suis un(e) raté(e).

- 0 Je tire autant de satisfaction de ma vie qu'autrefois.
1 Je ne jouis pas de la vie comme autrefois.
2 Je ne tire plus vraiment de satisfaction de la vie.
3 Tout m'ennuie, rien ne me satisfait.

- 0 Je ne me sens pas particulièrement coupable.
1 Je me sens coupable une grande partie du temps.
2 Je me sens vraiment coupable la plupart du temps.
3 Je me sens constamment coupable.

- 0 Je n'ai pas l'impression d'être puni(e).
1 J'ai l'impression d'être parfois puni(e).
2 Je m'attends à être puni(e).
3 Je sens parfaitement que je suis puni(e).

- 0 Je ne me sens pas déçu(e) de moi-même.
1 Je suis déçu(e) de moi-même.
2 Je suis dégoûté(e) de moi-même.
3 Je me hais.



- 0 Je ne crois pas être pire que les autres.
1 Je critique mes propres faiblesses et défauts.
2 Je me blâme constamment de mes défauts.
3 Je suis à blâmer pour tout ce qui arrive de déplaisant.

- 0 Je ne pense jamais à me tuer.
1 Je pense parfois à me tuer mais je ne le ferai probablement jamais.
2 J'aimerais me tuer.
3 Je me tuerais si j'en avais la possibilité.

- 0 Je ne pleure pas plus que d'habitude.
1 Je pleure plus qu'autrefois.
2 Je pleure constamment.
3 Autrefois, je pouvais pleurer, mais je n'en suis même plus capable aujourd'hui.

- 0 Je ne suis pas plus irritable qu'autrefois.
1 Je suis légèrement plus irritable que d'habitude.
2 Je me sens agacé(e) et irrité(e) une bonne partie du temps.
3 Je suis constamment irrité(e) ces temps-ci.

- 0 Je n'ai pas perdu mon intérêt pour les autres.
1 Je m'intéresse moins aux gens qu'autrefois.
2 J'ai perdu la plus grande partie de mon intérêt pour les autres.
3 Les gens ne m'intéressent plus du tout.

- 0 Je prends mes décisions exactement comme autrefois.
1 Je remets les décisions au lendemain beaucoup plus fréquemment qu'autrefois.
2 J'éprouve de grandes difficultés à prendre des décisions de nos jours.
3 Je suis incapable de prendre des décisions.

- 0 Je ne crois pas que mon apparence a empiré.
1 Je crains d'avoir l'air plus âgé(e) ou moins attrayant(e).
2 Je crois que mon apparence a subi des changements irréversibles qui me rendent peu attrayant(e).
3 Je crois que je suis laid(e).

- 0 Je travaille aussi bien qu'autrefois.
1 J'ai besoin de fournir un effort supplémentaire pour commencer un travail.
2 Je dois me forcer vraiment très énergiquement pour faire quoi que ce soit.
3 Je suis absolument incapable de travailler.

- 0 Je dors aussi bien que d'habitude.
1 Je ne dors pas aussi bien que d'habitude.
2 Je me réveille une à deux heures plus tôt que d'habitude et j'ai du mal à me rendormir.
3 Je me réveille plusieurs heures plus tôt que d'habitude et ne parviens pas à me rendormir.

- 0 Je ne me sens pas plus fatigué(e) que d'habitude.
1 Je me fatigue plus vite qu'autrefois.
2 Un rien me fatigue.
3 Je suis trop fatigué(e) pour faire quoi que ce soit.

- 0 Mon appétit n'a pas changé.
1 Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude.
2 Mon appétit a beaucoup diminué.
3 Je n'ai plus d'appétit du tout.

- 0 Je ne crois pas avoir maigri ces derniers temps.
1 J'ai maigri de plus de 2.2 kg
2 J'ai maigri de plus de 4.5 kg
3 J'ai maigri de plus de 6.8 kg



- 0 Ma santé ne m'inquiète pas plus que d'habitude.
1 Certains problèmes physiques me tracassent comme des douleurs, des maux d'estomac ou de la constipation.
2 Je suis très inquiet(e) à propos de problèmes physiques et il m'est difficile de penser à autre chose.
3 Mes problèmes physiques me tracassent tant que je n'arrive pas à penser à rien d'autre.

- 0 Je n'ai pas remarqué de changements à propos de ma libido.
1 Je m'intéresse moins aux rapports sexuels qu'autrefois.
2 Je m'intéresse beaucoup moins aux rapports sexuels.
3 J'ai perdu tout intérêt pour les rapports sexuels.

Cadre réservé médecin

1 - 10: Normal
11 - 16: Bénins
17 - 20: Limite
21 - 30: Oui
31 - 40: Oui important
Plus de 40: Oui extrême

Signature du médecin :

S'IL VOUS PLAÎT, PENSEZ A APPORTER VOS ORDONNANCES

ANNEXE : QUELQUES SIGNES SIMPLES, TRES SIGNIFICATIFS

- **Signe de la porte:** Heurter les encadrements ou accrocher les poignées de porte.
- **Signe de la portière ou du caddy :** Recevoir une décharge électrique en ouvrant la portière d'une voiture ou en poussant un caddy = minceur de la peau qui est très conductrice.
- **Signe de la chaussette ou de la bouillotte :** Mettre des chaussettes la nuit pour dormir = dysautonomie avec pieds froids = dysautonomie avec sensation de pieds froids.
- **Signe de l'escalier :** Essoufflement par mauvais contrôle respiratoire : rôle des mécanorécepteurs des membres inférieurs qui n'envoient pas de bons signaux aux centres respiratoires lors de l'augmentation d'activité nécessitant un supplément d'oxygène.
- **Signe de Miget :** Ecchymose importante au pli du coude lors d'une prise de sang ; décrit dans la thèse d'Alexandre Miget (Paris 1933) dans laquelle il a, pour la première fois, associé Ehlers et Danlos pour dénommer cette maladie.
- **Signe de Gorlin :** Possibilité de toucher le bout de son nez avec l'extrémité de la langue, indiquant l'absence ou l'étirabilité du frein de la langue.
- **Signe du brouhaha :** Difficulté à entendre ce que dit un interlocuteur lorsque plusieurs personnes parlent à côté ou dans un environnement bruyant.
- **Signe du coq à l'âne :** Passer facilement d'un sujet à un autre.