



Toute case non cochée sera considérée comme un non

## BILAN MEDICAL SYNDROME D'EHLERS-DANLOS

Nom : ..... Prénom : .....  
Date de naissance : ...../...../..... Sexe:  M  F  
Poids: ..... kg Taille: ..... cm Latéralisation:  Droite  Gauche  
Votre profession : .....

Quel médecin vous a orienté : ..... Quel est sa spécialité : .....

Pour qu'elle raison pensez-vous avoir le SED : .....

### Durant l'enfance (de 0 à 14 ans)

- 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  
Si oui précisez où.....  
des ecchymoses (bleus) ?  Oui  Non  
des saignements de nez ?  Oui  Non  
des plaies (genoux, front, mains, autres...) ?  Oui  Non  
Si oui précisez où.....  
des migraines ?  Oui  Non
- Aviez-vous des crises très fortes de mal de ventre ?  Oui  Non  
Étiez vous constipé(e) ?  Oui  Non
- Étiez-vous essoufflé(e) (à la montée des escaliers en particulier) ?  Oui  Non  
Étiez-vous souvent fatigué(e) ?  Oui  Non
- Étiez-vous maladroit(e) (heurter les encadrements des portes, les coins de table, laisser tomber les objets, trébucher, tomber..) ?  Oui  Non
- Aviez-vous eu des difficultés scolaires ?  Oui  Non  
Étiez-vous facilement distrait(e) ?  Oui  Non
- Aviez-vous froid aux pieds (et/ou aux mains, nez, oreilles) ?  Oui  Non  
Si oui précisez où.....
- Aviez-vous des douleurs des articulations (épaules, poignets, mains, genoux) ?  Oui  Non  
Si oui précisez où.....
- Étiez-vous très souple (mettre un pied derrière la tête, sucer son gros orteil, faire un grand écart facial) ?  Oui  Non  
Si oui précisez où.....

### Antécédents

- À quel âge les symptômes se sont-ils accentués et sont-ils devenus gênants (handicapants) ? ..... ans
- 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) âge(s) ? .....  
Y-a-t-il eu accentuation des symptômes après le ou les accidents ?  Oui  Non
- Avez-vous des diagnostics déjà posés ?  Oui  Non  
Si oui précisez le ou lesquels .....
- Avez-vous été Opéré(e) ?  Oui  Non  
Si Oui, détailler les interventions avec les **dates** : .....
- Avez-vous d'autres antécédents médicaux ?  Oui  Non
  - Neurologique : .....
  - ORL : .....
  - Ophtalmo : .....
  - Gastro : .....
  - Cardio : .....
  - Pulmonaire : .....
  - Gynécologie : .....
  - Urologie : .....



- *Psychiatrique* : .....
- *Ostéo-articulaire* :  entorses  tendinites  luxations

6. Y-a-t-il d'autres personnes dans votre famille qui ont des manifestations analogues (de même type) aux vôtres ?  Oui  Non  
Si oui, qui ? .....

7. 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  
Si oui précisez où.....
- 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  
Si oui précisez où.....
- 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
- 1.8 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  
Si oui précisez où.....
- 4.6 Vous tordez-vous souvent les chevilles, les doigts, les genoux ?  Oui  Non  
Si oui précisez où.....
- 4.7 Avez-vous des craquements articulaires ?  Oui  Non  
Si oui précisez où.....
- 4.8 Avez-vous des blocages articulaires ? (dos, cou, membres, mâchoires...)  Oui  Non  
Si oui précisez où.....
- 4.9 Avez-vous des déboîtements articulaires ? (épaules, coudes, poignets, doigts, mâchoires...)  Oui  Non  
Si oui précisez où.....
- 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 Avez-vous des difficultés à vous coiffer ?  Oui  Non
- 4.19 Avez-vous des difficultés à mettre vos vêtements ?  Oui  Non
- 4.20 Avez-vous des difficultés à couper du pain ?  Oui  Non
- 4.21 Avez-vous des difficultés à vous verser à boire ?  Oui  Non
- 4.22 Vos articulations sont-elles très mobiles (retournement du petit doigt, hyperextension des coudes et des genoux, mobilité excessives des épaules...) ?  Oui  Non
- Si oui précisez .....
- 4.23 Faites-vous des chutes ?  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
- Si oui précisez .....
- 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
- Si oui précisez .....
- 8.7 Avez-vous été opéré au niveau du ventre ?  Oui  Non
- Si oui précisez .....

## 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 une « descente d'organes » (prolapsus) ?

Oui  Non

10.3 Avez-vous fait des infections urinaires ?

Oui  Non

10.4 Avez-vous des envies pressantes d'uriner, quelques fuites 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

Oui  Non

(acouphènes) ? 11.9 Avez-vous un odorat très fin ?

Oui  Non

**12. Vision**

12.1 Êtes-vous myope ?

Oui  Non

12.2 Êtes-vous astigmatique ?

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 ? Si oui combien ? .....

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**

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

**18. Liste des intolérances médicamenteuses**

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....



## UNIQUEMENT POUR LES PATIENTS DE PLUS DE 16 ANS

### Questionnaire de BECK

Pour chacun des groupes d'énoncés suivants, cochez la case qui décrit le mieux votre état (merci de cocher 1 seule case)

- 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 Hextrémité 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.