



# Suspicion de syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile

## Questionnaire d'orientation et d'accès au diagnostic

à remplir par le-la patient-e avec le médecin

### AVERTISSEMENT

Ce questionnaire est destiné, en premier lieu, aux patient-e-s.

La diversité et la multiplicité des symptômes rendent, très souvent, l'échange avec le médecin, généralement peu informé sur ce syndrome, difficile. L'objectif recherché ici est de sélectionner les manifestations les plus souvent rencontrées et, donc, les plus significatives pour le guider.

Les réponses doivent être courtes (oui, non) car les questions sont de type dit « fermé ». En fin de questionnaire un large espace est réservé aux commentaires libres.

### INTRODUCTION

On regroupe sous le terme de **syndrome d'Ehlers-Danlos (SED)** un ensemble de **13 sous-types différents d'anomalies du tissu conjonctif, ou collagène**. Il s'agit du tissu de soutien le plus abondant présent dans notre organisme. On le retrouve dans la peau, les muqueuses, les articulations, les muscles, les tendons, la paroi de l'intestin, etc. Les formes de SED ont en commun **une hypermobilité (hyperlaxité) articulaire, une extensibilité modérée de la peau et une fragilité des tissus (cicatrisation anormale)**.

**La forme hypermobile (SEDh) est la plus fréquente. Elle n'est généralement pas grave** mais peut diminuer chez certaines personnes la qualité de vie en cas de douleurs chroniques. On peut suspecter avec une probabilité élevée (96%) l'existence d'un SEDh en cas de présence simultanée chez un individu d'une maladresse (se heurter au cadre de la porte ou au coin de la table, s'encoupler en marchant, se faire des entorses de cheville), d'extrémités froides (pieds et mains) et d'une tendance aux décharges d'électricité statique.

**Les femmes représentent 98% des cas vus en consultation, les œstrogènes ont en effet un probable rôle aggravant.** Comme les symptômes du SEDh sont très variés et nombreux, et que les examens (prises de sang, examens radiologiques, endoscopies) sont généralement normaux, son diagnostic prend parfois du temps.



## COORDONNÉES

Nom : ..... Prénom : .....

Sexe :  M  F

Date de naissance : ..... Poids : ..... kg Taille : ..... cm

Activité professionnelle : .....

Adresse : .....

.....

Téléphone(s) : .....

Courriel : .....

## QUESTIONNAIRE

### Durant l'enfance

1. Avez-vous fait fréquemment :

- |                                |                              |                              |
|--------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| - ... des entorses ?           | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| - ... des ecchymoses (bleus) ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| - ... des saignements de nez ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| - ... des migraines ?          | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

2. Étiez-vous souvent fatigué-e ?  Oui  Non

3. Étiez-vous maladroit-e (heurter les encadrements des portes, les coins de table, laisser tomber les objets, trébucher, tomber...) ?  Oui  Non

4. Aviez-vous froid aux pieds (et/ou aux mains, nez, oreilles) ?  Oui  Non

5. Aviez-vous des douleurs des articulations (épaules, poignets, mains, genoux...) ?  Oui  Non

6. 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  
Quelle sorte (préciser ?)  
.....  
.....  
.....
3. Quels sont les diagnostics médicaux qui ont été posés ou évoqués avant la suspicion du syndrome d'Ehlers-Danlos ?  
.....  
.....
4. Avez-vous été opéré(e) ?  Oui  Non  
Si oui, détailler les interventions avec les dates : .....  
.....  
.....

**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 Votre peau est-elle très sensible ?  Oui  Non
- 1.5 Avez-vous des migraines ?  Oui  Non

**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 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. Vous tordez-vous souvent les chevilles, les doigts, les genoux ?  Oui  Non
- 4.4. Avez-vous des craquements articulaires ?  Oui  Non
- 4.5. Avez-vous des déboîtements articulaires ? (Épaules, coudes, poignets, doigts, mâchoires...)  Oui  Non
- 4.6. 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 petites veines à travers elle) ?  Oui  Non
- 5.2. Est-elle douce au touché (« peau de bébé », veloutée) ?  Oui  Non

#### **6. Les saignements**

- 6.1. Avez-vous des ecchymoses (« bleus », « marques ») facilement, au moindre choc ?  Oui  Non
- 6.2. Les règles sont-elles abondantes ?  Oui  Non
- 6.3. Les plaies saignent-elles beaucoup et longtemps ?  Oui  Non

#### **7. Réactions aberrantes du système végétatif (« dysautonomie »)**

- 7.1. Êtes-vous frileux-se ?  Oui  Non
- 7.2. Avez-vous des « bouffées de chaleur » ?  Oui  Non
- 7.3. Avez-vous des étourdissements si vous vous levez d'un siège ou d'un lit ?  Oui  Non

#### **8. Tube digestif, abdomen**

- 8.1. Allez-vous à selle tous les jours ?  Oui  Non  
Si non, tous les \_\_\_\_\_ jours.
- 8.2. Êtes-vous ballonné(e) ?  Oui  Non

#### **9. La bouche et les dents**

- 9.1. Avez-vous des blocages ou des déboîtements des mâchoires ?  Oui  Non
- 9.2. Vos dents ont-elles poussé de façon désordonnée ?  Oui  Non





## HISTOIRE ET ANTÉCÉDENTS FAMILIAUX

**Très important pour votre prise en charge et afin de clarifier le diagnostic par la suite**

Qui dans votre famille présente des caractéristiques semblables ou identiques aux vôtres ?

➤ **Ma mère**       OUI, lesquelles : .....  
.....  
.....  
 NON

➤ **Mon père**       OUI, lesquelles : .....  
.....  
.....  
 NON

➤ **Frère(s)**       OUI, lesquelles : .....  
.....  
 NON

➤ **Sœur (s)**       OUI, lesquelles : .....  
.....  
 NON

➤ **Mes enfants**       OUI, lesquelles : .....  
—  fille(s) .....  
—  fils .....  
 NON

➤ **Dans la famille y-a-t-il eu des décès prématurés ou une mort subite avant l'âge de 50 ans ?**  
 NON  
 Décès prématurés, la cause : .....  
.....  
 Mort subite, la cause : .....  
.....

➤ **Dans la famille y-a-t-il une notion d'anévrisme de l'aorte ascendante ?**  
 NON  
 OUI, quel membre de la famille : .....  
.....





**Quelques signes simples, très significatifs :**

**Signe de l'escalier :** Essoufflement par manque de contrôle respiratoire = mauvaise fonctionnement des mécanorécepteurs des membres inférieurs. **OUI / NON**

**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. **OUI / NON**

**Signe du Brouhaha :** Difficulté à entendre ce que dit un interlocuteur lorsque plusieurs personnes parlent à côté ou dans un environnement bruyant. **OUI / NON**

**Signe du coq à l'âne :** Passer facilement d'un sujet à un autre. **OUI / NON**

**Signe de l'étiquette :** Couper les étiquettes des vêtements qui irrite une peau hyperesthésique. **OUI / NON**

**Signe de la porte :** Heurter les encadrements ou accrocher les poignées de porte. **OUI / NON**

**Signe de la chaussette :** Mettre des chaussettes la nuit pour dormir = dysautonomie avec pieds froids = dysautonomie avec sensation de pieds froids. **OUI / NON**

**Signe de la portière :** Recevoir une décharge électrique en ouvrant la portière ou en touchant un objet = minceur de la peau qui est très conductrice. **OUI / NON**

**Médecin demandeur :** Nom \_\_\_\_\_

Prénom \_\_\_\_\_ Tél. \_\_\_\_\_

**Remarques**

Date \_\_\_\_\_

Signature et tampon

Réf. : Questionnaire modifié le 07.07.2023 du Professeur Claude Hamonet