

Demande de consultation à Garches  
Procédure indiquée en janvier 2023

- Mails de contact :

[christine.vassalle@aphp.fr](mailto:christine.vassalle@aphp.fr) ; [sed.rpc@aphp.fr](mailto:sed.rpc@aphp.fr)

- Adresse postale :

Centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos  
HOPITAL RAYMOND POINCARE  
104, Boulevard Raymond Poincaré  
92380 GARCHES

- Adresser le dossier joint rempli au maximum y compris le cahier d'observation accompagné d'un compte rendu d'échographie cardiaque (s'adresser à son médecin traitant afin d'obtenir une ordonnance). Le dossier ne doit être expédié qu'une fois l'échographie réalisée.

- Indiquer votre nom sur toutes les feuilles du dossier afin d'éviter toute confusion.

- Indiquer vos nom, nom de jeune fille, prénom, date et lieu de naissance, adresse postale, mail et portable afin de créer le dossier administratif.

- Joindre :

1 – Une lettre d'adressage d'un médecin spécialiste hospitalier détaillant les signes en faveur d'un Syndrome d'Ehlers-Danlos

2 - des photographies correspondant au score de Beighton : <https://sedinfrance.org/lhypermobilite-et-les-troubles-du-spectre-de-lhypermobilite-hsd-selon-le-consortium-international/>

3 - des photographies des hématomes

4 - des photographies de votre peau afin d'évaluer son élasticité (tirer sur la peau des dessous de bras et du visage pour vérifier l'élasticité ou pas).

5 - des photographies de vos cicatrices.

Après réception du dossier complet (format PDF en Pièce jointe uniquement, seul format accepté par les logiciels de sécurité), ou par courrier à l'adresse indiquée sur le mail d'expédition, une

téléconsultation vous sera proposée dans un premier temps avant un possible hôpital de jour si le médecin le juge nécessaire.

Il est précisé :

« COMPTE-TENU DU NOMBRE DE DEMANDES TRES IMPORTANTES DE CONSULTATIONS AU SEIN DU CENTRE DE REFERENCE ET D'UN EFFECTIF MEDICAL LIMITE **TOUT DOSSIER INCOMPLET NE SERA PAS PRIS EN CONSIDERATION** ET AUCUNE RECLAMATION NE VOUS SERA EXPEDIEE.

Les téléconsultations sont fixées en général les vendredis de 9H30 à 12H30.

Une consultation sur site (si vous habitez en IDF) ou téléconsultation pourra vous être proposée en cas de désistement. Merci de nous indiquer vos disponibilités (sachant que nous serons amenés à vous contacter à la dernière minute, la veille ou le jour même) (exemple : dispo tous les jours, uniquement le...pas du tout) »

## AIDE AU REMPLISSAGE

<b>HTA</b>	<b>Hypertension artérielle</b>
<b>DYSPAREUNIE</b>	<b>Douleurs pendant un rapport</b>
<b>DYSLIPIDEMIE</b>	<b>Problème de cholestérol</b>
<b>BURSITE</b>	<b>Inflammation des articulations avec poche rouge et douloureuse</b>
<b>GINGIVORRAGIE</b>	<b>Saignement des gencives</b>
<b>EPITAXIS</b>	<b>Saignement du nez</b>
<b>PROLAPSUS</b>	<b>Descente d'organe</b>
<b>POLYDIPSIE</b>	<b>Envie de boire excessive (+ que la normale)</b>
<b>MYDRIASE</b>	<b>Dilatation des pupilles</b>
<b>RGO</b>	<b>Reflux gastro œsophagien</b>
<b>DYSPNEE D'EFFORT</b>	<b>Difficultés respiratoires au cours d'un effort</b>
<b>PERCUSSIONNAIRE</b>	<b>Appareil pour aider à respirer</b>
<b>BLOCAGE/LUXATION DES ATM</b>	<b>Blocage / luxation de la mâchoire</b>
<b>HYPER/HYPO ACOUSIE</b>	<b>Entendre trop ou pas assez fort</b>
<b>TROUBLES MNESIQUES</b>	<b>Troubles de la mémoire</b>
<b>HYPOESTHESIE</b>	<b>Diminution de la sensibilité</b>

## Critères diagnostiques pour le Syndrome d'Ehlers-Danlos Hypermobile (SEDh)

Cette checklist est destinée aux médecins  
de toutes spécialités afin d'être en mesure de diagnostiquer un SEDh  
*Ce document ne peut être modifié. Il est distribué par The Ehlers-Danlos Society et traduit pas  
L'UNSED, Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos, agréée par le Ministère de la Santé.*

Nom du patient : \_\_\_\_\_ Date de naissance : \_\_\_\_\_ Date de consultation : \_\_\_\_\_ Évaluateur : \_\_\_\_\_

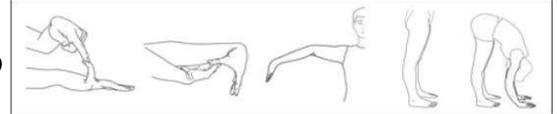
Le diagnostic clinique d'un SED hypermobile nécessite la présence simultanée des critères 1 **et 2 et 3**.

### CRITERE 1 - Hypermobilité articulaire généralisée

Un item sélectionné parmi les suivants :

- ≥ 6 enfants/adolescents pré-pubères
- ≥ 5 hommes et femmes pubères jusqu'à 50 ans
- ≥ 4 hommes et femmes au delà de 50 ans

Score de Beighton : \_\_\_/9



Si le Score de Beighton est un point en dessous du seuil spécifique à l'âge et au sexe, au moins deux des items suivants doivent aussi être sélectionnés pour valider le critère :

- Pouvez-vous (ou avez-vous déjà pu) placer vos mains à plat sur le sol sans plier vos genoux ?
- Pouvez-vous (ou avez-vous déjà pu) plier votre pouce pour toucher votre avant-bras ?
- Lorsque vous étiez enfant, amusiez-vous vos amis en contorsionnant votre corps dans des positions étranges ou pouviez-vous faire le grand écart ?
- Lorsque vous étiez enfant ou adolescent, avez-vous eu votre épaule ou votre rotule luxée en une ou plusieurs occasions ?
- Vous considérez-vous comme « désarticulé » ?

### CRITERE 2 - Au moins deux des caractéristiques suivantes (A, B, ou C) doivent être présentes

#### Caractéristiques A (cinq doivent être présents)

- Peau inhabituellement douce ou veloutée
- Légère hyperextensibilité cutanée
- Larges vergetures inexpliquées sur le dos, les cuisses, la poitrine et/ou l'abdomen chez les adolescents, les hommes, les filles pré-pubères sans antécédent de prise ou perte significative de masse grasseuse ou de poids
- Papules piézogéniques bilatérales des talons
- Hernie(s) abdominale(s) récurrente(s) ou multiple(s)
- Cicatrisation atrophique à au moins deux endroits, sans aspect vraiment papyracées ni dépôt d'hémosidérine comme on peut le voir dans le SED classique
- Prolapsus pelvien, rectal et/ou utérin chez un enfant, un homme ou une femme nullipare sans antécédent d'obésité morbide ou autre condition médicale connue y prédisposant
- Chevauchement dentaire et palais haut ou étroit
- Arachnodactylie, telle que définie ci-après :
  - (i) signe du poignet (signe de Walker) bilatéral
  - (ii) signe du pouce (signe de Steinberg) bilatéral
- Ratio envergure sur taille ≥ 1,05
- Prolapsus de la valve mitrale (PVM) léger ou plus marqué, basé sur des critères écho-cardiographiques stricts
- Dilatation de la racine aortique avec un Z-score > +2

Total de la caractéristique A : \_\_\_\_\_/12

#### Caractéristique B

- Histoire familiale évocatrice avec au moins un proche au premier degré validant les critères actuels de SEDh

#### Caractéristiques C (au moins un doit être présent)

- Douleurs musculo-squelettiques d'au moins deux membres, récurrentes quotidiennement pendant plus de 3 mois
- Douleurs diffuses, chroniques pendant plus de 3 mois
- Luxations récurrentes des articulations ou franche instabilité articulaire, en l'absence de traumatisme

### CRITERE 3 - Tous les prérequis suivants DOIVENT être validés

- 1- Absence de fragilité cutanée inhabituelle, qui devrait conduire à évoquer d'autres types de SED.
- 2- Exclusion d'autres pathologies du tissu conjonctif héritées et acquises, incluant les pathologies auto-immunes rhumatologiques. Chez les patients avec une pathologie du tissu conjonctif acquise (ex: Lupus, polyarthrite rhumatoïde, etc.), un diagnostic additionnel de SEDh nécessite la validation des caractéristiques A et B du Critère 2. Les caractéristiques C du Critère 2 (douleur chronique et/ou instabilité) ne peuvent pas être prise en compte pour diagnostiquer le SEDh dans cette situation.
- 3- Exclusion des diagnostics différentiels associés à une hypermobilité articulaire en raison d'une hypotonie et/ou d'une laxité du tissu conjonctif. Ces diagnostics différentiels incluent notamment (mais pas seulement) les pathologies neuromusculaires (ex : myopathie de Bethlem), d'autres pathologies héréditaires du tissu conjonctif (ex : autres types de SED, syndrome de Loews-Dietz, syndrome de Marfan), et des dysplasies squelettiques (ex : ostéogénèse imparfaite). L'exclusion de ces diagnostics différentiels est basée sur l'histoire de la maladie, l'examen physique, et/ou la biologie moléculaire selon les cas.

Diagnostic : \_\_\_\_\_



But de la consultation :

Remise de la Fiche d'information patients Banque Nationale de Données Maladies Rares :  Oui  Non

Retard scolaire  Oui  Non

Activités Physique et Sportives

Passées :

Présentes :

	POINTS					SCORE
	1	2	3	4	5	
<b>A - Comportements sédentaires</b>						
Combien de temps passez-vous en position assise par jour (loisirs, télé, ordinateur, travail ...)?	+5h <input type="checkbox"/>	4 à 5 h <input type="checkbox"/>	3 à 4 h <input type="checkbox"/>	2 à 3 h <input type="checkbox"/>	-2h <input type="checkbox"/>	
<b>TOTAL A</b>						
<b>B - Activités physiques quotidiennes</b>	1	2	3	4	5	SCORE
Quelle intensité d'activité physique votre travail requiert-il ?	Légère <input type="checkbox"/>	Modérée <input type="checkbox"/>	Moyenne <input type="checkbox"/>	Intense <input type="checkbox"/>	Très intense <input type="checkbox"/>	
En dehors de votre travail régulier, combien d'heures consacrez-vous par semaine aux travaux légers : bricolage, jardinage, ménage etc...	-2 h <input type="checkbox"/>	3 à 4 h <input type="checkbox"/>	5 à 6 h <input type="checkbox"/>	7 à 9 h <input type="checkbox"/>	+ 10 h <input type="checkbox"/>	
Combien de minutes par jour consacrez-vous à la marche ?	- 15 min <input type="checkbox"/>	16 à 30 min <input type="checkbox"/>	31 à 45 min <input type="checkbox"/>	45 à 60 min <input type="checkbox"/>	+ 60 min <input type="checkbox"/>	
Combien d'étages, en moyenne, montez-vous à pied chaque jour ?	-de 2 <input type="checkbox"/>	3 à 5 <input type="checkbox"/>	6 à 10 <input type="checkbox"/>	11 à 15 <input type="checkbox"/>	+ de 16 <input type="checkbox"/>	
<b>TOTAL B</b>						
<b>C- Activités physiques de loisirs (dont sports)</b>	1	2	3	4	5	SCORE
Pratiquez-vous régulièrement une ou des activités physiques ?	NON <input type="checkbox"/>				OUI <input type="checkbox"/>	
A quelle fréquence pratiquez-vous l'ensemble de ces activités ?	1 à 2 fois/mois <input type="checkbox"/>	1 fois/sem <input type="checkbox"/>	2 fois/sem <input type="checkbox"/>	3 fois/sem <input type="checkbox"/>	4 fois/sem <input type="checkbox"/>	
Combien de minutes consacrez-vous en moyenne à chaque séance d'activités physiques ?	-15 min <input type="checkbox"/>	16 à 30 min <input type="checkbox"/>	31 à 45 min <input type="checkbox"/>	45 à 60 min <input type="checkbox"/>	+ 60 min <input type="checkbox"/>	
Habituellement comment percevez-vous votre effort ? Le chiffre 1 représentant un effort très facile et le 5, un effort difficile	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	
<b>TOTAL C</b>						
<b>TOTAL A+B+C</b>						





## HISTOIRE MEDICALE : GYNECO-OBSTETRICALE

Age des premières règles : \_\_\_\_\_

Règles hémorragiques :  Oui  Non

Dyspareunie :  Oui  Non

Nbre de grossesses menées à terme : \_\_\_\_\_

Accouchements difficiles :  Oui  Non

Nbre de fausse-couhes spontanées : \_\_\_\_\_

Nbre de grossesses extra-utérine : \_\_\_\_\_

Ménopause :  Oui, Age : \_\_\_\_\_  Non

## HISTOIRE DE LA MALADIE

Date des premiers symptômes : \_\_ / \_\_ / \_\_\_\_ age : \_\_\_\_\_

Signe(s) clinique(s) révélateur(s) de l'affection :

- Dermatologique  Articulaire  Vasculaire  
 Digestif  Tissu conjonctif  Cardiaque

Date du diagnostic initial : \_\_ / \_\_ / \_\_  N/A

Qui a posé le diagnostic ? \_\_\_\_\_

Grossesse de la mère du patient :  Normale  Anormale

\* Commentaires : \_\_\_\_\_

Prématurité du patient :  Oui  Non Terme : \_\_\_\_\_ SA

\* Commentaires : \_\_\_\_\_

A la naissance :

Apgar : \_\_\_\_\_

Poids : \_\_\_\_\_ kg

Taille : \_\_\_\_\_ cm

Périmètre crânien : \_\_\_\_\_ cm

\* Commentaires : \_\_\_\_\_

Luxation congénitale des hanches :  Oui  Non

Pied bot congénital :  Oui  Non

Pieds varus équin :  Oui  Non

Croissance staturo-pondérale :  Normale  Anormale

\* Commentaires : \_\_\_\_\_



## HISTOIRE MEDICALE : ARTICULATIONS

Hyperlaxité articulaire :  Oui  Non

Latéralité :  Gaucher  Droitier

Figures de souplesse (présentes et passées) : \_\_\_\_\_

Scoliose :  Oui  Non  Inconnu

Degré (Cobb) : \_\_\_\_\_

Entorses :  Oui  Non Nombre :  Unilatéral :  Gauche  Droite  Bilatéral

Commentaires : \_\_\_\_\_

Luxations :  Oui  Non Nombre :  Unilatéral :  Gauche  Droite  Bilatéral

Commentaires : \_\_\_\_\_

Tendinites :  Oui  Non Nombre :  Unilatéral :  Gauche  Droite  Bilatéral

Commentaires : \_\_\_\_\_

Bursites :  Oui  Non Nombre :  Unilatéral :  Gauche  Droite  Bilatéral

Commentaires : \_\_\_\_\_

Ruptures tendineuses ou arrachements osseux :  Oui  Non

Commentaires : \_\_\_\_\_

ATCD de fractures :  Oui  Non Nombre : \_\_\_\_\_

Localisations : \_\_\_\_\_

Episodes pseudoparalytiques des membres inférieurs :  Oui  Non (n = .....)

Douleurs chroniques :  Oui  Non

Age de début des douleurs chroniques : \_\_\_\_\_

Facteurs aggravants : \_\_\_\_\_

Localisation n°1 : \_\_\_\_\_

Fréquence :  Annuelle  Mensuelle  Hebdomadaire  Quotidienne

EVA moyenne : ...../10 Pics douloureux : ...../10

Commentaires : \_\_\_\_\_

Localisation n°2 : \_\_\_\_\_

Fréquence :  Annuelle  Mensuelle  Hebdomadaire  Quotidienne

EVA moyenne : ...../10 Pics douloureux : ...../10

Commentaires : \_\_\_\_\_

Localisation n°3 : \_\_\_\_\_

Fréquence :  Annuelle  Mensuelle  Hebdomadaire  Quotidienne

EVA moyenne : ...../10 Pics douloureux : ...../10

Commentaires : \_\_\_\_\_

Autres localisations douloureuses : \_\_\_\_\_

Allodynie (douleur à l'effleurement) :  Oui  Non

Troubles du sommeil :  Oui  Non

Troubles de l'endormissement - agitation - mouvements anormaux - insomnies - réveils précoces

### HISTOIRE MEDICALE : PEAU ET MUQUEUSES

	Oui	Non	Non évalué
Hématomes / Contusions			
Hyperextensibilité cutanée			
Transparence cutanée anormale			
Cicatrices cutanées dystrophiques / chéloïdes			
Allongement du temps de saignement			
Gingivorragies			
Epistaxis			
Saignements lors des rapports sexuels			

### HISTOIRE MEDICALE : HISTOIRE CARDIO-VASCULAIRE

Dilatation de la racine des gros vaisseaux :  Oui  Non  Inconnu

Commentaires : \_\_\_\_\_

Prolapsus valvaire mitral :  Oui  Non  Inconnu

Commentaires : \_\_\_\_\_

Varices :  Oui  Non  Inconnu

Commentaires : \_\_\_\_\_

### HISTOIRE MEDICALE : APPAREIL DIGESTIF et URO-GENITAL

Episodes de subocclusion	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	(n = ....)
Diverticules	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non évalué
Hernies	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non évalué
Prolapsus rectal	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non évalué
Prolapsus génital	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non évalué
Fuites / Infections urinaires à répétition	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non évalué
Rétentions urinaires / Pas d'envie d'uriner	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non évalué

Commentaires : \_\_\_\_\_



## EXAMEN CLINIQUE

Taille : \_\_\_\_ cm

Poids : \_\_\_\_ Kgs

PC : \_\_\_\_ cm

IMC : \_\_\_\_

Envergure : \_\_\_\_

Rapport E/T : \_\_\_\_

### Dysautonomie :

Fréquence cardiaque : couché \_\_\_\_

Pression artérielle (mm Hg) : couché \_\_\_\_ / \_\_\_\_

debout (après 10 minutes) \_\_\_\_

debout \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Thermorégulation : frilosité - hypersudation - phénomène de Raynaud - fièvre inexplicquée

Hypotension orthostatique sans tachycardie compensatoire	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Fatigue intense / endormissements en journée	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Étourdissements ou vertiges	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Malaises +/- pertes de conscience	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Sentiments d'anxiété ou de panique	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Palpitations	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Céphalées chroniques / migraines	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Pâleur	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Polydipsie	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Mydriase	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Troubles visuels	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Engourdissements	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Cannes - béquilles  Oui  Non Utilisation : ponctuelle - quotidienne

Déambulateur  Oui  Non Utilisation : ponctuelle - quotidienne

Fauteuil roulant manuel  Oui  Non Utilisation : ponctuelle - quotidienne

Fauteuil roulant électrique  Oui  Non Utilisation : ponctuelle - quotidienne

**Morphotype :**

Micrognatisme	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Hypoplasie malaire	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Pommettes saillantes / joues creuses	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Yeux excavés ou globuleux	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Nez étroit / bouche mince	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Sclérotiques bleues	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Autre : .....

**1. EXAMEN OSTEO-ARTICULAIRE**

<b>Score de BEIGHTON</b> : ..../9	Hyperlaxité	Laxité intermédiaire	Normal
Pouce D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Auriculaire D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coude D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pouce G	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Auriculaire G	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coude G	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Genou D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Genou G	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Colonne vertébrale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hyperlaxité : épaules – chevilles – orteils – hanches – autres doigts – poignets – rotules – MCP – IPP – IPDProprioception : instabilité - marche précautionneuse - signe de la porte – maladresses – chutes**Points de fibromyalgie** : \_\_\_\_\_ /18Indice de Schöber en L5 (normale à 10 + 5 cm) :Scoliose - gibbosité :  Oui  NonDolichosténomélie :  Oui  NonArachnodactylie :  Oui  NonDéformation thoracique :Pectus excavatum  Oui  NonPectus carinatum  Oui  NonAffaissement des voûtes plantaires :  Oui  NonArthrose précoce :  Oui  Non

## **2. EXAMEN DERMATOLOGIQUE :**

Hyperélasticité cutanée :  Oui  Non

Commentaires : \_\_\_\_\_

Peau veloutée :  Oui  Non

Cicatrices cutanées :  Oui  Non

Dystrophiques :  Oui  Non

Commentaires : \_\_\_\_\_

Localisation : \_\_\_\_\_

Hématomes :  Oui  Non

Distribution : \_\_\_\_\_

Commentaires : \_\_\_\_\_

Acrogeria :  Oui  Non

Sphéroïdes sous-cutanées :  Oui  Non

## **6. ABDOMEN**

RGO  Oui  Non

Constipation  Oui  Non Fréquence des selles : \_\_\_\_\_

Diarrhées  Oui  Non

Nausées/vomissements  Oui  Non

Ballonnements  Oui  Non

Examen : \_\_\_\_\_

## **7. SYSTEME NERVEUX CENTRAL** Non évalué

Faiblesse musculaire :  Oui  Non

Troubles de la déglutition :  Oui  Non

Examen : \_\_\_\_\_

ROT :  Présents  Absents \*

Commentaires : \_\_\_\_\_

Testing musculaire :  Normal  Anormal \*

Commentaires : \_\_\_\_\_

## **8. CARDIOLOGIE** Non évalué

Palpitations :  Oui  Non

Auscultation : \_\_\_\_\_

Echocardiographie :  Oui  Non

Date : \_\_\_\_\_

Résultats : \_\_\_\_\_

## **9. PULMONAIRE**

Dyspnée d'effort :  Oui  Non

Blocages respiratoires :  Oui  Non

Percussionnaire :  Oui  Non

Oxygénothérapie :  Oui  Non

Efficacité : \_\_\_\_\_

## **10. ORL**

Etat bucco-dentaire :  Normal  Anormal

Fragilité dentaire  Oui  Non

Commentaires : \_\_\_\_\_

Orthodontie :  Oui  Non

Luette :  Normal  Bifide

Commentaires : \_\_\_\_\_

Palais :  Normal  Ogival

Commentaires : \_\_\_\_\_

Freins :  Normal  Absent

Commentaires : .....

Signe de Gorlin :  Oui  Non

Commentaires : \_\_\_\_\_

Pavillons des oreilles mous :  Oui  Non

Commentaires : \_\_\_\_\_

Blocage ou luxation des ATM  Oui  Non

## **11. AUDITION**

Troubles auditifs :  Oui  Non

Hyperacousie :  Oui  Non

Hypoacousie :  Oui  Non

Commentaires : \_\_\_\_\_

## **12. NEURO-PSYCHOLOGIE**

Syndrome dépressif :  Oui  Non

Troubles mnésiques :  Oui  Non

Troubles de l'attention - de la concentration - de l'orientation

Commentaires : \_\_\_\_\_



# Dépistage de l'hyperlaxité

Questionnaire simplifié (Hakim et Grahame)  $\geq 2$  réponses positives

- Pouvez-vous actuellement (ou avez-vous pu) vous pencher et mettre vos mains à plat sur le sol sans fléchir les genoux ?
- Pouvez-vous actuellement (ou avez-vous pu) placer votre pouce sur l'avant-bras ?
- Enfant, vous amusiez-vous à épater vos amis en jouant au « contorsionniste » ou pouviez-vous faire le grand écart ?
- Enfant ou adolescent, avez-vous eu des luxations de la rotule ou de l'épaule répétées ?
- Vous considérez-vous comme « désarticulé » ?

Hakim AJ, Cherkas LF, Grahame R, Spector TD, MacGregor AJ.  
The genetic epidemiology of joint hypermobility : A population study of female twins. *Arthritis Rheum.*  
2004;50:2640-2644

# Questionnaire de la qualité de vie (forme abrégée) SF-12

## 1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 Excellente     2 Très bonne     3 Bonne     4 Médiocre     5 Mauvaise

## 2. En raison de votre état de santé actuel, êtes-vous limité pour :

- des efforts physiques modérés (déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules)?

- 1 Oui, beaucoup limité     2 Oui, un peu limité     3 Non, pas du tout limité

- monter plusieurs étages par l'escalier ?

- 1 Oui, beaucoup limité     2 Oui, un peu limité     3 Non, pas du tout limité

## 3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique :

- avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

- 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

- avez-vous été limité pour faire certaines choses ?

- 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

## 4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux ou déprimé) :

- avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

- 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

- avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?

- 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

## 5. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont -elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ?

- 1 Pas du tout     2 Un petit peu     3 Moyennement     4 Beaucoup     5 Enormément

## 6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, indiquez la réponse qui vous semble la plus appropriée.

- y a t-il eu des moments où vous vous êtes senti calme et détendu ?

- 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

- y a t-il eu des moments où vous vous êtes senti débordant d'énergie ?

- 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

- y a t-il eu des moments où vous vous êtes senti triste et abattu ?

- 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

## 7. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

- 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

# BPI

## Brief Pain Inventory

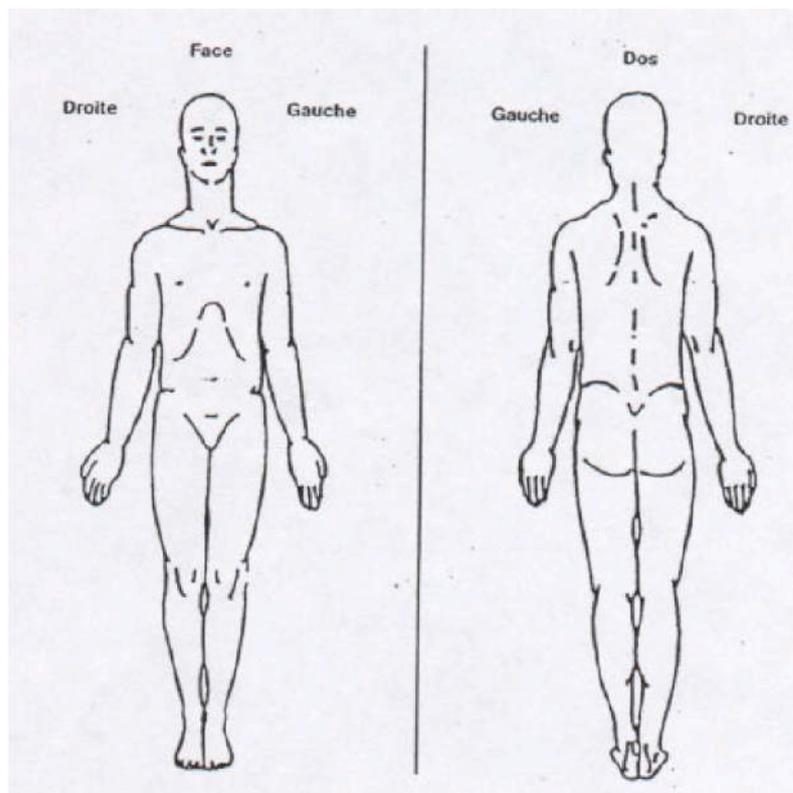
1. Au cours de notre vie, la plupart d'entre nous ressentent des douleurs un jour ou l'autre (maux de tête, rage de dents) : au cours des huit derniers jours avez-vous ressenti d'autres douleurs que ce type de douleurs « familières » ?

oui

non

Si vous avez répondu « non » à la dernière question, il n'est pas utile de répondre aux questions suivantes. Merci de votre participation.

2. Indiquez sur ce schéma où se trouve votre douleur en noircissant la zone. Mettez sur le dessin un « S » pour une douleur près de la surface de votre corps ou un « P » pour une douleur plus profonde dans le corps. Mettez aussi un « I » à l'endroit où vous ressentez la douleur la plus intense.



3. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus **intense** que vous avez ressentie la semaine dernière.

<input type="checkbox"/>											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas de douleur											Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer

4. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus **faible** que vous avez ressentie la semaine dernière.

<input type="checkbox"/>											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas de douleur											Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer

5. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur **en général**.

<input type="checkbox"/>											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas de douleur											Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer

6. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur **en ce moment**.

<input type="checkbox"/>											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas de douleur											Douleur la + horrible Que vous puissiez imaginer

7. Quels traitements suivez-vous ou quels médicaments prenez-vous contre la douleur ?

8. La semaine dernière, quel soulagement les traitements ou les médicaments que vous prenez vous ont-ils apporté : pouvez-vous indiquer le pourcentage d'amélioration obtenue ?

<input type="checkbox"/>											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Aucune amélioration											Amélioration complète

9. Entourez le chiffre qui décrit le mieux comment, la semaine dernière, la douleur a gêné votre :

A) Activité générale

<input type="checkbox"/>											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Ne gêne pas											Gêne complètement

B) Humeur

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

C) Capacité à marcher

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

D) Travail habituel (y compris à l'extérieur de la maison et les travaux domestiques)

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

E) Relations avec les autres

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

F) Sommeil

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

G) Goût de vivre

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas					Gêne complètement					

## QUESTIONNAIRE DN4 : un outil simple pour rechercher les douleurs neuropathiques

Pour estimer la probabilité d'une douleur neuropathique, le patient doit répondre à chaque item des 4 questions ci dessous par « oui » ou « non ».

QUESTION 1 : la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	Oui	Non
1. Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTION 2 : la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	Oui	Non
4. Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Engourdissements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTION 3 : la douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence :

	Oui	Non
8. Hypoesthésie au tact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hypoesthésie à la piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTION 4 : la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

	Oui	Non
10. Le frottement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OUI = 1 point

NON = 0 point

Score du Patient : /10

### MODE D'EMPLOI

Lorsque le praticien suspecte une douleur neuropathique, le questionnaire DN4 est utile comme outil de diagnostic.

Ce questionnaire se répartit en 4 questions représentant 10 items à cocher :

- ✓ Le praticien interroge lui-même le patient et remplit le questionnaire
- ✓ A chaque item, il doit apporter une réponse « oui » ou « non »
- ✓ A la fin du questionnaire, le praticien comptabilise les réponses, 1 pour chaque « oui » et 0 pour chaque « non ».
- ✓ La somme obtenue donne le Score du Patient, noté sur 10.

Si le score du patient est égal ou supérieur à 4/10, le test est positif (sensibilité à 82,9 % ; spécificité à 89,9 %)

# Version française du Questionnaire FiRST

	<b>Depuis au moins 3 mois</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>
<b>1</b>	<b>Mes douleurs sont localisées partout dans tout mon corps</b>		
<b>2</b>	<b>Mes douleurs s'accompagnent d'une fatigue générale permanente</b>		
<b>3</b>	<b>Mes douleurs sont comme des brûlures, des décharges électriques ou des crampes</b>		
<b>4</b>	<b>Mes douleurs s'accompagnent d'autres sensations anormales, comme des fourmillements, des picotements, ou des sensations d'engourdissement, dans tout mon corps</b>		
<b>5</b>	<b>Mes douleurs s'accompagnent d'autres problèmes de santé comme des problèmes digestifs, des problèmes urinaires, des maux de tête, ou des impatiences dans les jambes</b>		
<b>6</b>	<b>Mes douleurs ont un retentissement important dans ma vie : en particulier sur mon sommeil, ma capacité à me concentrer avec une impression de fonctionner au ralenti</b>		

## Evaluation de l'indice de kinésiophobie

### ÉCHELLE TAMPA (TSK-CF)

(Kori et al., 1990, traduite par GRISART & MASQUELIER, Cliniques Universitaires Saint-Luc, 1200 Bruxelles)

Même à cette époque de haute technologie, il ne faut pas négliger une des plus importantes sources d'information à votre sujet : il s'agit de vos sentiments ou de vos intuitions à propos de ce qui arrive à votre corps.

Répondez aux questions suivantes en utilisant l'échelle de droite. Répondez vraiment en fonction de votre impression et pas en fonction de ce que les autres pensent que vous devriez croire. Il ne s'agit pas d'un test de connaissance médicale. Nous voulons savoir comment vous voyez les choses.

	Consignes : Veuillez lire attentivement chaque question <b>et encrer le numéro qui correspond le mieux à ce que vous ressentez.</b>	Fortement en désaccord	Légèrement en désaccord	Légèrement en accord	Fortement en accord
1.	J'ai peur qu'en faisant de l'exercice, cela ne me blesse.	1	2	3	4
2.	Si je vais au-delà de mes limites pour dépasser la douleur, elle pourrait augmenter.	1	2	3	4
3.	Mon corps me dit que quelque chose ne va pas et que cela constitue un danger pour lui.	1	2	3	4
4.	Ma douleur serait probablement diminuée si je faisais de l'exercice. *	1	2	3	4
5.	Les gens ne prennent pas mon état de santé suffisamment au sérieux.	1	2	3	4
6.	Mon accident a fragilisé mon corps pour le reste de ma vie.	1	2	3	4
7.	La douleur signifie qu'il y a toujours une lésion.	1	2	3	4
8.	Ce n'est parce que quelque chose aggrave ma douleur que cela signifie que c'est dangereux *	1	2	3	4
9.	J'ai peur de me faire mal ou de me blesser par mégarde.	1	2	3	4
10.	En étant attentif à ne faire que des gestes adéquats, je peux éviter d'augmenter la douleur.	1	2	3	4
11.	Le maintien d'une telle douleur signifie que j'ai probablement quelque chose de grave.	1	2	3	4
12.	Malgré ma douleur, je serais mieux si j'avais plus d'activités physiques. *	1	2	3	4
13.	La douleur me fait savoir quand je dois arrêter mes exercices afin de ne pas entraîner des dommages corporels.	1	2	3	4
14.	Ce n'est pas vraiment très bon pour une personne dans un état comme le mien d'être physiquement active.	1	2	3	4
15.	Je ne peux pas tout faire comme les autres, sinon cela pourrait causer des lésions dans mon organisme.	1	2	3	4
16.	Même si certaines choses entraînent une douleur, je ne pense pas qu'elles soient réellement dangereuses. *	1	2	3	4
17.	Personne ne devrait faire de l'exercice lorsqu'il(elle) a mal.	1	2	3	4

**ECHELLE DE SEVERITE DE FATIGUE**  
(Fatigue Severity Scale FSS)

- Lisez chaque item et cochez/entourez un chiffre qui s'applique le plus à vous durant la semaine passée.
- Une valeur basse indique que l'affirmation ne s'applique pas tout à fait ou pas du tout, tandis qu'une valeur élevée indique que l'affirmation s'applique fortement à votre état ou à ce que vous avez ressenti au cours de la semaine passée.

QUESTIONNAIRE

« *Durant la semaine passée j'ai trouvé que...* »

Score/Intensité

Je suis moins motivé quand je suis fatigué(e)	1	2	3	4	5	6	7
L'exercice physique me rend fatigué	1	2	3	4	5	6	7
Je suis facilement fatigué(e)	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue gêne mon fonctionnement physique	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue me cause fréquemment des problèmes	1	2	3	4	5	6	7
Ma fatigue m'empêche d'avoir une activité physique soutenue	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue m'empêche d'accomplir certains devoirs et responsabilités	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue est parmi mes trois symptômes les plus invalidants	1	2	3	4	5	6	7
La fatigue interfère avec ma vie professionnelle et/ou familiale et/ou sociale	1	2	3	4	5	6	7

SCORE MOYEN : (Total/9)

SCORE TOTAL :

D'après : Krupp, L.B., La Rocca, N.G., Muir-Nash, J., Steinberg, A.D., 1989. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. Archives of Neurology 46, 1121-3.

Nom : ..... Prénom : .....

Date : .....

## ÉCHELLE DE SOMNOLENCE D'EPWORTH

### Consigne de passation :

Afin de pouvoir mesurer chez vous une éventuelle somnolence dans la journée, voici quelques situations relativement usuelles, où nous vous demandons d'évaluer le risque de vous assoupir. Aussi, si vous n'avez pas été récemment dans l'une de ces situations, essayez d'imaginer comment cette situation pourrait vous affecter.

Pour répondre, utilisez l'échelle suivante en entourant **le chiffre le plus approprié** pour chaque situation :

- 0 = aucune chance de somnoler ou de s'endormir**
- 1 = faible chance de s'endormir**
- 2 = chance moyenne de s'endormir**
- 3 = forte chance de s'endormir**

Situation	Chance de s'endormir			
Assis en train de lire	0	1	2	3
En train de regarder la télévision	0	1	2	3
Assis, inactif dans un lieu public (cinéma, théâtre, réunion)	0	1	2	3
Comme passager d'une voiture (ou transport en commun) roulant sans arrêt pendant une heure	0	1	2	3
Allongé l'après-midi lorsque les circonstances le permettent	0	1	2	3
Étant assis en parlant avec quelqu'un	0	1	2	3
Assis au calme après un déjeuner sans alcool	0	1	2	3
Dans une voiture immobilisée depuis quelques minutes	0	1	2	3

**TOTAL :**

## QUESTIONNAIRE SAMA

Date : ...../...../20....

Nom/ Prénom :

Date de naissance :

Sexe :

Origine ethnique :

Ville de naissance :

### A. Antécédents :

1) Personnels (cochez la case correspondante et/ou entourez la proposition exacte)

	OUI	NON	Si oui précision
Atopie			Asthme- Dermatite atopique Rhinite allergique
Psoriasis			
Pathologie inflammatoire (SPA, PR...)			
Pathologie digestive inflammatoire /MICI (Crohn, RCH....)			
Cancers/ Hémopathies			
Trouble de l'attention, de la concentration, retard scolaire			

2) Familiaux :

	OUI	NON	Si oui précision
Mastocytose ou SAMA			
Atopie			Asthme - Dermatite atopique Rhinite allergique
Urticaire			
Allergies médicamenteuses			
Choc anaphylactique/œdème de Quincke			
Psoriasis			
Pathologie inflammatoire (SPA, PR...)			
Pathologie inflammatoire digestive/MICI (Crohn, RCH....)			
Cancers/ Hémopathies			
SEP			

**B – Histoire de la maladie**

1) Symptômes cutanés

	Oui / Non	Fréquence	Facteur(s) déclenchant(s)
Prurit			
Flush			
Urticaire			
Angio œdème			
Éruption érythémateuse péri-buccale			

Si flushs, préciser s'il existe des signes accompagnateurs, si oui lesquels ? (Coup de pompe, palpitation, symptômes respiratoires ou digestifs...

## 2) Symptômes digestifs

	Oui / Non	Fréquence	Facteur(s) déclenchant(s)
<b>Douleurs abdominales</b>			
<b>Reflux gastrique</b>			
<b>Diarrhées</b>			
<b>Nausées/vomissements</b>			

En cas de symptômes digestifs, précisez si des aliments sont responsables (si oui, lesquels) et le régime alimentaire suivi.

## 3) Symptômes ORL

	Oui / Non	Fréquence	Facteur(s) déclenchant(s)
<b>Œdème de Quincke</b>			
<b>Sensation de blocage laryngé</b>			
<b>Rhinite chronique ou prurit nasal</b>			

## 4) Symptômes neuropsychologiques

	Oui / Non	Fréquence	Précisez le type
<b>Céphalées</b>			
<b>Trouble du sommeil</b>			
<b>Malaise / perte de connaissance</b>			
<b>Agitation</b>			
<b>Anxiété</b>			

### 5) Symptômes cardio-respiratoires

	Oui / Non	Fréquence	Facteur(s) déclenchant(s)
Épisodes d'hypotension			
Palpitations			
Toux			
Dyspnée			

### 6) Symptômes ostéo-articulaires

	Oui / Non	Fréquence	Précisez le type
Douleurs osseuses / fractures			
Douleurs articulaires			

### 7) Autres

	Oui / Non	Fréquence	Précisez le type
Asthénie chronique			
Fièvre inexpliquée			
Pollakiurie			

Résumé des facteurs déclenchants (entourez la réponse exacte) :

- Alimentaires : oui / non si oui lesquels :
- Réaction aux changements de température : oui / non

### 8) Épisodes aigus récurrents stéréotypés

En cas d'épisodes aigus récurrents, les détaillez ci-dessous (ex : réactions anaphylactiques répétées...)

--

HOPITAL RAYMOND POINCARE  
104, Boulevard Raymond Poincaré  
92380 GARCHES  
Standard : 01 47 10 79 00  
N° FINESS : 920100054

**CENTRE DE REFERENCE DES SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS**

**Autorisation pour la prise de photographies et/ou films vidéo**

*PRATICIEN HOSPITALIER*  
**Dr Karelle BENISTAN**

*SECRETARIAT MEDICAL*  
Téléphone : 01 47 10 44 28  
Fax 01.71.14.49.53

**IDENTIFICATION du PATIENT** (nom, prénom et date de naissance)

**IDENTITE du REPRESENTANT LEGAL (Si patient mineur ou majeur sous tutelle)**

Nom :  
Prénom :  
Lien avec le patient :

Je reconnais avoir reçu les informations nécessaires du Docteur Karelle BENISTAN/Docteur \_\_\_\_\_ concernant la prise de photographies et/ou films vidéo sur moi/mon enfant.

J'accepte les photographies et/ou films vidéo :

- De son visage  Oui  Non
- De différentes parties de son corps  Oui  Non

Pour une utilisation médicale :

- Dossier pour le diagnostic et le suivi  Oui  Non
- Congrès/Staffs pluridisciplinaires (photos anonymisées)  Oui  Non
- Publications (photos anonymisées)  Oui  Non

Conformément à la loi Informatique et Libertés, je peux exercer mon droit d'accès aux données qui le concernent par l'intermédiaire d'un médecin de mon choix.

Fait à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Signature du médecin  
recueillant le consentement  
Docteur Karelle BENISTAN  
Docteur \_\_\_\_\_

Signature du patient  
et/ou du représentant  
légal

## Sécurité et confidentialité de vos données dans la Banque Nationale de Données Maladies Rares

Madame, Monsieur,

Vous êtes aujourd'hui pris en charge dans un centre maladies rares. Afin d'assurer votre suivi, des données administratives (noms, prénoms, identifiant national de santé (INS)...) et médicales (nom de la maladie,...) vous concernant sont collectées par l'hôpital dans un dossier médical informatisé.

Ces données seront transférées, **après suppression de vos noms, prénoms et INS**, dans une base de données informatisée (entrepôt) : la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR). Elle rassemble les données de tous les patients pris en charge dans les centres de référence maladies rares français. Elle a été créée au travers du Plan National Maladies Rares 2 et est financée par le Ministère de la Santé et de la Prévention.

### Cette base de données de santé sert à réaliser :



**des indicateurs** (ou descripteurs) nécessaires au suivi de l'efficacité des mesures du Plan National Maladies Rares, et un rapport annuel sur les maladies rares en France (cas 1) ;



**des études**, sur les données collectées ou rapprochées à celles d'autres bases de données via le Système National des Données de Santé (SNDS), pouvant générer de nouvelles connaissances sur les maladies rares, les pratiques professionnelles ou la faisabilité d'essais cliniques (cas 2).

Ces analyses de données sont réalisées **en respectant la confidentialité des données** et seuls des résultats anonymes et agrégés (globaux) sont publiés. Ceci vous permet de contribuer au progrès médical et à l'amélioration de la prise en charge des patients. Seuls des professionnels de l'équipe de la BNDMR et des chercheurs habilités pourront analyser les données, conservées dans la BNDMR pendant 20 ans, de manière sécurisée.

Cette base de données est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investie l'AP-HP en tant que responsable de traitement. Elle est hébergée en France et autorisée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Les recherches qui en découlent sont conformes aux lois et règlements en matière de protection des données.



Pour les analyses à finalité de pilotage (ou de suivi, cas 1), vous disposez d'un **droit d'accès** et de **rectification** de vos données ; en revanche les droits d'opposition et d'effacement sont limités.



Pour les analyses à finalité de recherche en santé (cas 2), vous pouvez **vous opposer à l'usage de vos données**, ou à celles de votre enfant, sans vous justifier. Vous pouvez consulter la liste des analyses menées sur la BNDMR sur : [www.bndmr.fr/espace-patients/transparence/](http://www.bndmr.fr/espace-patients/transparence/)

**Le meilleur moyen de faire valoir vos droits est de directement vous adresser au médecin qui vous a pris en charge dans le centre de référence maladies rares.**

Sinon, vous pouvez vous adresser à l'équipe de la BNDMR via le formulaire en ligne disponible à l'adresse suivante : [www.bndmr.fr/espace-patients/mes-droits/](http://www.bndmr.fr/espace-patients/mes-droits/)

En cas de difficultés, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données de l'AP-HP ou adresser une réclamation à la CNIL.

L'exercice de vos droits sera sans conséquence sur votre prise en charge et la qualité de votre relation avec les équipes médicales et soignantes.



**Pour en savoir plus : [www.bndmr.fr/espace-patients/informations-legales/](http://www.bndmr.fr/espace-patients/informations-legales/)**

