

RAPPORT PRÉLIMINAIRE DU **SONDAGE** EFFECTUÉ AUPRÈS DE PERSONNES ATTEINTES DU **SYNDROME D'EHRLERS-DANLOS** AU QUÉBEC

« Sondage sur vos besoins et vos priorités »

« *Écoutez vos patients, ils vous disent le diagnostic* »
(Sir et Dr William Osler)

Caractéristiques des répondant(e)s :

	Nombre	Pourcentage
Femme	67	97.10%
Homme	2	2.90%

[Note du RQMO : Sur le plan génétique, le syndrome d'Ehlers-Danlos peut toucher autant garçons/filles ou hommes/femmes, mais les femmes sont plus sévèrement atteintes (dans le domaine de la génétique, nous appelons ce phénomène « une maladie ou syndrome influencé par le sexe ».)]

Âge	Nombre	Pourcentage
14 à 19 ans	3	4.34%
20 à 29 ans	9	13.04%
30 à 39 ans	23	33.33%
40 à 49 ans	23	33.33%
50 à 59 ans	8	11.59%
60 à 69 ans	1	1.45%
70 et plus	2	2.90%

[Note du RQMO : 30 à 49 ans; ceci correspond aussi à l'âge où le syndrome augmente en sévérité à cause de différents facteurs; l'impact de la maladie sur la vie est significative, car entraîne des difficultés à maintenir un travail et à s'occuper de ses enfants, ainsi qu'une situation de précarité financière]

1. Nommez les cinq (5) aspects que vous trouvez les plus difficiles à vivre avec le SED.

Problème	Nombre
Douleurs	31
Fatigue	22
Le manque écoute/connaissance du système médical	22
Manque de support et de ressources	13
Dislocations-subluxations	9

[Note du RQMO : notez à cette question et en réponse aux prochaines questions, la fréquence de la douleur comme réponse; malheureusement, ces personnes ont rarement accès aux cliniques de la douleur ou à un spécialiste de la douleur; il existe encore des préjugés face à cette maladie à l'effet que l'hypermobilité articulaire n'est pas accompagnée de douleur et n'est qu'une curiosité physique]

[Note du RQMO : en deuxième lieu, notez la fréquence des commentaires tels : **absence** d'écoute, de soutien, de compréhension du milieu médical, de compréhension de l'entourage, de connaissance du syndrome, etc.]

2. Écrivez les cinq (5) symptômes qui vous limitent le plus, du plus ennuyeux au moins ennuyeux.

Symptôme	Réponses
Douleurs	54
Fatigue	30
Luxations, subluxations	17
Système digestif	13
Concentration, migraines	7

[Note du RQMO : peu de professionnels de la santé connaissent tous les symptômes pouvant être associés au syndrome d'Ehlers-Danlos et en général, ils ne les prennent pas au sérieux; ce syndrome ne se limite pas aux articulations et à la peau, mais est reconnu comme une maladie multi-systémique; les répondants ont noté plus d'une cinquantaine d'autres symptômes qui les affectent (voir en annexe).

3. Si vous pouviez demander à des experts qui voudraient travailler sur LE problème qui limite le plus votre qualité de vie, quel serait ce problème sur lequel vous voudriez qu'ils concentrent leurs efforts? (Note : Nous indiquons ici les cinq items les plus fréquents)

Problème	Réponses
Douleurs	20
Hypermobilité des jointures	4
Ignorance du milieu médical	3
Moins de risques de blessures	3
Ressources pour une meilleure qualité de vie/rester en santé	3

4. Quelle est la chose la plus frustrante à laquelle vous devez faire face tous les jours (ou de façon régulière) avec le SED? (Note : Nous indiquons ici les cinq items les plus fréquents)

Problème	Réponses
Incompréhension (des médecins et gens)	13
Douleurs	9
Fatigue	9
Limitations physiques/ énergie limitée	5
Imprévisibilité de douleurs et niveau d'énergie	2

5. Le symptôme ou l'aspect de ma vie avec le SED qui est le plus sous-estimé par mon médecin est... (Note : Nous indiquons ici les cinq items les plus fréquents)

Problème	Réponses
Douleurs	12
Fatigue	10
Incompréhension (des médecins et gens)	5
Problèmes gastro-intestinaux/d'estomac	4
Limitations physiques/ énergie limitée	3

6. Qu'est-ce qui aiderait vos médecins et vos professionnels de la santé à mieux prendre soin de vous?

La réponse la plus fréquente : « **Une meilleure connaissance du syndrome et des différences entre les types** » (26 répondants)

QUESTIONS PAR RAPPORT AUX ENFANTS ATTEINTS

7. Avez-vous des enfants atteints du SED?

	Nombre	Pourcentage
Oui	20	43.48%
Non	26	56.52%

8. Nommez les cinq (5) aspects que vous trouvez les plus difficiles pour votre enfant (ou vos enfants) qui vivent avec le SED.

Problème	Nombre
Douleurs	5
Manque de connaissances/support des docteurs et spécialités	3
Problèmes gastro-intestinaux	3
Limitations	2
Fatigue	2

9. Écrivez les cinq (5) symptômes qui limitent le plus votre enfant (ou vos enfants), du plus ennuyeux au moins ennuyeux.

Symptôme	Nombre
Douleurs	7
Problèmes gastriques/organes digestifs	4
Fatigue	3
Subluxations	3
Sensibilité au bruit	2

10. Le symptôme ou l'aspect de la vie avec le SED qui est le plus sous-estimé par le médecin de mon enfant (mes enfants) est... (Note : Nous indiquons ici les cinq items les plus fréquents)

Problème	Nombre
Douleurs	3
Fatigue	2
Incompréhension de sa famille	1
Comorbidités	1
Incompréhension	1

Annexe

Toutes les réponses à la question 2 (Symptômes)

Problème	Réponses
Douleurs	54
Fatigue	30
Luxations, subluxation	17
Système digestif	13
Concentration, migraines	7
Faiblesse musculaire et endurance	7
Sommeil	7
Articulations instables/sensibles	5
Joint hypermobile	4
Difficulté respiratoire	4
Ecchymoses	3
Troubles du système immunitaire/ Système immunitaire affaiblis	3
Pertes de conscience	3
Limitations à cause des blessures	3
Peau sensible	3
Pression	2
Dépression	2
Nausée, vomissement	2
Proprioception	2
Asthme	2
Dysautonomie	2
Brume dans le cerveau	2
Arthrose	2
Limitations fonctionnelles	2
Incontinence	2
Hypersensibilité sensorielle	2
Fièvres inexplicables intermittentes	2
Positionnement du corps	1
Troubles d'humeurs	1

Mobilité	1
Spasme	1
Infections respiratoires et auditive	1
Instabilité atlanto-axial	1
Instabilité cervica	1
Prolapsus colpocele, cystocele, rectocele	1
Blessures sportives récurrentes (tendinites, etc)	1
Bursite aux genoux et aux coudes	1
Muqueuses fragiles	1
Nombreux rendez-vous avec les spécialistes	1
Les intolérances	1
Métrorragie	1
Opération pour labrum acétabulaire opéré	1
Difficulté à m'alimenter	1
Médicament	1
Prise de poids le fait de ne pas pouvoir faire de sport	1
Maladresse	1
Lourdeur/raideur	1
Dépendance	1
Mauvaise circulation sanguine (varices profondes)	1
Tremblements	1
Réaction au changement de température	1
Entorse	1
Devoir adapter constamment	1
Syndrome de Raynaud	1
Comorbidités	1
Dystonie	1
Doigts qui revirent à l'envers pendant les tâches ménagères	1
Bruxisme	1
Isolement	1
Perte de gencive	1
Problèmes psychologiques	1
Sècheresse oculaire	1

Mai-juin 2017

***Merci à Mme Alishia Poccia, étudiante bénévole,
pour son aide précieuse dans la réalisation de ce sondage.***

Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO)
 Centre d'information et de ressources en maladies rares
 Centre de soutien et de recherche sur les syndromes d'Ehlers-Danlos et sur les désordres du spectre
 d'hypermobilité
 110 ave. des Pins Ouest, Montréal (Québec) H2W 1R7
www.rqmo.org info@rqmo.org (514) 987-5539 1-888-987-5539
 Personne-ressource : Gail Ouellette, Ph.D. généticienne, présidente et directrice générale du RQMO