

Carnet de suivi des symptômes

Un court formulaire à apporter en consultation. À remplir à l'écran ou à imprimer · Dernière mise à jour : octobre 2026

En bref

Un court formulaire pour vous aider à suivre vos symptômes entre deux consultations, à l'écran ou sur papier. Rempli avant un rendez-vous, il vous évite d'oublier quelque chose une fois devant le médecin. Vous y trouverez les symptômes que la recherche associe à la CMT2C [3]. Vous pouvez le remplir ici, l'imprimer ou télécharger le PDF, puis cocher ce qui vous concerne.

À propos de moi

Nom et prénom	Date
Mon variant de TRPV4	Rendez-vous avec

Depuis ma dernière consultation

Cochez une case par ligne. Ajoutez une note si quelque chose est nouveau ou s'est aggravé.

Domaine	À surveiller	Nouveau	Aggravé	Stable	Non
Marche et équilibre					
Marche	Trébucher, accrocher le sol avec la pointe du pied, marcher moins loin				
Équilibre	Instabilité, chutes ou chutes évitées de justesse				
Pieds et chevilles	Pieds qui changent de forme, entorses de la cheville, points douloureux, problèmes d'orthèses				
Hanches et cuisses	Difficulté à se lever d'une chaise ou à monter un escalier				

Domaine	À surveiller	Nouveau	Aggravé	Stable	Non
Bras et mains					
Mains	Boutons, fermetures éclair, couverts, écriture, ouverture des pots	☐	☐	☐	☐
Épaules	Lever les bras, omoplates qui se décollent	☐	☐	☐	☐
Domaine	À surveiller	Nouveau	Aggravé	Stable	Non
Voix, respiration et sommeil					
Voix	Voix rauque, faible ou fatiguée	☐	☐	☐	☐
Respiration bruyante	Bruit aigu en inspirant (stridor)	☐	☐	☐	☐
Essoufflement	Manque d'air à l'effort ou en position allongée	☐	☐	☐	☐
Sommeil	Ronflements, fatigue au lever, maux de tête au réveil	☐	☐	☐	☐
Déglutition	Toux ou fausses routes en mangeant ou en buvant	☐	☐	☐	☐
Domaine	À surveiller	Nouveau	Aggravé	Stable	Non
Autres domaines					
Audition	Mal suivre les conversations, monter le son de la télé	☐	☐	☐	☐
Vessie	Difficulté à uriner, envies pressantes ou fuites	☐	☐	☐	☐
Sensibilité	Engourdissement, fourmillements ou baisse de la sensibilité dans les pieds	☐	☐	☐	☐
Douleurs et crampes	Douleurs articulaires, crampes musculaires	☐	☐	☐	☐
Colonne vertébrale	Mal de dos, changement de posture ou de courbure	☐	☐	☐	☐
Énergie et moral	Fatigue, moral en baisse, inquiétude	☐	☐	☐	☐

Notes sur ce qui est nouveau ou s'est aggravé

Pourquoi ces symptômes ? Ce sont les manifestations rapportées dans le registre TRPV4 [3] et dans la synthèse clinique consacrée aux maladies liées à TRPV4 [6], auxquelles s'ajoute la déglutition, que la European CMT Federation juge utile de surveiller [84].

Examens et questions

Mes derniers examens

- ☐ Épreuves respiratoires : _____
- ☐ Enregistrement du sommeil : _____
- ☐ Laryngoscopie (ORL) : _____
- ☐ Test auditif : _____
- ☐ Examen de la colonne et des hanches : _____

Ce sont les examens recommandés chaque année dans les maladies liées à TRPV4 [6].

Mes questions pour aujourd'hui

Médicaments ou compléments alimentaires commencés ou arrêtés



N'attendez pas votre prochain rendez-vous si vous avez du mal à respirer, si votre respiration est bruyante, ou si votre voix ou votre déglutition change soudainement. Consultez en urgence.

Sources de ce guide

[3] Kosmanopoulos GP, Donohue JK, Hoke M, et al.; Inherited Neuropathies Consortium. "TRPV4 neuromuscular disease registry highlights bulbar, skeletal and proximal limb manifestations." *Brain* 2025;148(1):238-251 (online 2024). DOI 10.1093/brain/awae201. [academic.oup.com](https://academic.oup.com/brain/advance-article-abstract/doi/10.1093/brain/awae201/7611111) Texte intégral gratuit : [pmc.ncbi.nlm.nih.gov](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3811111/)

[6] McCray BA, Schindler A, Hoover-Fong JE, Sumner CJ. "Autosomal Dominant TRPV4-Related Disorders." *GeneReviews*, NCBI Bookshelf NBK201366. First posted 2014; last update 4 December 2025. PMID 24830047. [ncbi.nlm.nih.gov](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24830047/)

[84] European CMT Federation. "Nutrition and Charcot-Marie-Tooth." ecmtf.org

Le détail de chaque source se trouve sur la page [Sources](#). Ce guide est une information rédigée par une patiente, à visée éducative : ce n'est pas un avis médical.