

Paris, le 1^{er} décembre 2008

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Merci beaucoup de prendre le temps de remplir ce questionnaire ANONYME sur l'altération de la qualité de vie au cours de la Polychondrite Chronique Atrophiante.

La Polychondrite Chronique Atrophiante est susceptible de retentir de manière importante sur votre qualité de vie, à la fois par la fatigue qu'elle peut générer, mais également par le préjudice esthétique (séquelles de chondrites), ou moral qu'elle peut entraîner.

A ce jour, aucune étude n'a porté sur la qualité de vie des personnes atteintes de PCA, alors que cette question est pourtant cruciale.

Nous vous proposons de remplir 3 questionnaires permettant d'étudier la qualité de vie. Deux d'entre eux sont des questionnaires « génériques », applicables à d'autres maladies, alors que le 3^{ème} est plus spécifiquement conçu pour les personnes atteintes de PCA. Ne soyez donc pas surpris de constater que quelques questions ne semblent pas directement vous concerner. Prévoyez entre 30 minutes et 1h pour remplir les 3 questionnaires. Il est fondamental que vous répondiez sans l'aide des membres de votre famille, afin que vos réponses soient totalement libres. De la même manière, il est très important que vous répondiez à toutes les questions des différents questionnaires, afin que nous puissions interpréter un maximum de données.

Vos réponses individuelles ainsi que les résultats globaux de cette enquête feront l'objet d'un traitement informatisé à des fins statistiques. Nous vous demandons donc de remplir un document attestant que vous êtes d'accord pour que vos réponses soient analysées, et le cas échéant que les résultats globaux et anonymes de cette étude soient publiés. A cette fin, vous devez mentionner vos nom et prénom, date et signature sur le formulaire de consentement qui, dès réception, sera séparé des questionnaires anonymes de qualité de vie.

Je vous demanderai de bien vouloir me retourner directement les questionnaires ainsi que le formulaire de consentement par voie postale à l'adresse suivante :

Dr Laurent ARNAUD
Etude qualité de vie
Bâtiment CERVI 4ème
Hôpital Pitié Salpêtrière
83 boulevard de l'Hôpital
75651 Paris Cedex 13

Les résultats globaux de ces questionnaires seront présentés lors de l'assemblée générale de l'Association Francophone contre la Polychondrite Chronique Atrophiante, au mois de mars 2009.

En vous remerciant de votre participation à cette enquête,

Bien cordialement,

Dr Laurent ARNAUD
Service de médecine interne
Hôpital de la Pitié, Paris.

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
ENQUETE QUALITE DE VIE
POLYCHONDRITE ATROPHIANTE**

Je soussigné (NOM, prénom) :

Né(e) le (jour/mois/année) :

Accepte librement de participer à l'enquête visant à évaluer la qualité de vie au cours de la Polychondrite Chronique Atrophiante, qui m'a été proposée par le Dr Laurent ARNAUD (Service de médecine interne et d'immunologie cellulaire, hôpital de la Pitié, Paris).

Les données issues des formulaires de qualité de vie seront traitées de manière anonyme.

Les informations recueillies par cette enquête font l'objet d'un traitement informatique destiné à établir la qualité de vie des patients atteints par la Polychondrite Chronique Atrophiante (n° de déclaration CNIL : 1333479). Le destinataire des données est le Dr Laurent ARNAUD (Service d'immunologie cellulaire, hôpital de la Pitié, Paris). Conformément à la loi «informatique et libertés» du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser au Dr Laurent ARNAUD, service d'immunologie cellulaire, bâtiment CERVI hôpital de la Pitié, 47-83 bd de l'hôpital, 75013 Paris.

Date et signature

1	Quelle est votre date de naissance (jj/mm/aaaa)	
2	Quel est votre sexe	Masculin <input type="checkbox"/> Féminin <input type="checkbox"/>
3	Quelle est la date des premiers symptômes de la PCA (mois/année)	
4	Quelle est la date du diagnostic de la PCA (mois/année)	
5	Avez-vous déjà présenté une chondrite (inflammation douloureuse du cartilage) de l'oreille droite ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
6	Avez-vous déjà présenté une chondrite de l'oreille gauche ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
7	Avez-vous déjà présenté une chondrite du nez ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
8	Avez-vous déjà présenté une chondrite du larynx ou de la trachée ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
9	Avez-vous déjà présenté une inflammation d'un ou des 2 yeux en rapport avec la PCA (conjonctivite, kératite, épisclérite, uvéite) ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
10	Avez-vous déjà présenté une baisse de l'audition causée par la PCA ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
11	Avez-vous déjà présenté des acouphènes (sensation de sifflement prolongé dans l'une ou l'autre oreille ou dans les deux) qui ont été attribués à la PCA ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
12	Avez-vous déjà présenté un épisode de vertige (prolongé pendant plusieurs jours) causé par la PCA ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
13	Avez-vous déjà présenté des douleurs articulaires en rapport avec la PCA ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
14	Avez-vous déjà présenté un gonflement des articulations en rapport avec la PCA ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
15	Combien de médecins différents avez-vous consulté entre les premiers signes de PCA et le moment où le diagnostic a été porté ?	
16	Avant que le diagnostic de PCA ne soit porté, un professionnel de santé a-t'il évoqué la possibilité que vos symptômes de PCA puissent être d'origine psychosomatiques ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
17	Quels sont les médecins directement impliqués dans la prise en charge de votre PCA (plusieurs réponses possibles)	Médecin généraliste <input type="checkbox"/> Interniste <input type="checkbox"/> Rhumatologue <input type="checkbox"/> Autre (précisez) <input type="checkbox"/> :
18	Quels sont les médicaments immunosuppresseurs que vous prenez actuellement ?	Cortisone <input type="checkbox"/> (dose en mg/j) : Disulone/dapsonsone <input type="checkbox"/> Colchicine <input type="checkbox"/> Méthotrexate <input type="checkbox"/> Imurel <input type="checkbox"/> Cellcept <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/>
19	Comment décririez-vous actuellement vos symptômes de PCA ?	Maladie totalement inactive <input type="checkbox"/> Maladie faiblement active <input type="checkbox"/> Maladie modérément active <input type="checkbox"/> Maladie très active <input type="checkbox"/>
20	Avez-vous déjà eu recours à la médecine parallèle pour soulager les symptômes de votre PCA ?	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> (laquelle / lesquelles ?)
21	En ce qui concerne la prise en charge médicale de votre PCA, consultez-vous sur une base régulière (par exemple systématiquement une fois par an) ou uniquement en cas de problème ou de poussée ?	Consulte régulièrement <input type="checkbox"/> Consulte en cas de problème <input type="checkbox"/>
22	Au cours des 12 derniers mois, combien de consultations médicales ont été directement motivées par la PCA ?	
23	Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous été hospitalisés plus de 48h en rapport avec la PCA	
24	Avez-vous déjà subi un geste chirurgical directement en rapport avec votre PCA ? (ex : biopsie de cartilage, chirurgie d'un vaisseau)	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Si oui, précisez quel type de geste ?
25	Depuis les premiers symptômes de la PCA, comment décririez-vous globalement votre moral ?	Détérioration sévère <input type="checkbox"/> Détérioration modérée <input type="checkbox"/> Absence de changement <input type="checkbox"/> Amélioration <input type="checkbox"/>

26	Depuis les premiers symptômes de la PCA, comment décririez-vous globalement votre « énergie » dans la vie ?	Détérioration sévère <input type="checkbox"/> Détérioration modérée <input type="checkbox"/> Absence de changement <input type="checkbox"/> Amélioration <input type="checkbox"/>
27	Depuis le début de la PCA, comment décririez-vous globalement votre satisfaction de la vie ?	Détérioration sévère <input type="checkbox"/> Détérioration modérée <input type="checkbox"/> Absence de changement <input type="checkbox"/> Amélioration <input type="checkbox"/>
28	Quel est le retentissement de la PCA et de ses complications (incluant le traitement) sur votre apparence physique ? => Donnez une note de 0 à 10 : 0 = absence total de retentissement 10 = retentissement majeur sur l'apparence physique	
29	Quelle est votre situation familiale ?	Célibataire <input type="checkbox"/> PACsé / Marié <input type="checkbox"/> Séparé / divorcé <input type="checkbox"/> Veuf / veuve <input type="checkbox"/>
30	Quelle a été globalement l'influence de la PCA sur la relation avec votre conjoint ?	Détérioration sévère <input type="checkbox"/> Détérioration modérée <input type="checkbox"/> Absence de changement <input type="checkbox"/> Amélioration <input type="checkbox"/>
31	Si vous êtes divorcé ou séparé, pensez-vous que cette séparation a été principalement causée par la PCA ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
32	Comment la PCA influence t'elle globalement les relations avec les membres de votre famille ? (enfants, frères, sœurs)	Détérioration sévère <input type="checkbox"/> Détérioration modérée <input type="checkbox"/> Absence de changement <input type="checkbox"/> Amélioration <input type="checkbox"/>
33	Quelle est votre situation professionnelle ?	Avec activité professionnelle <input type="checkbox"/> Chômage <input type="checkbox"/> Retraité <input type="checkbox"/> Longue maladie <input type="checkbox"/> Invalidité (si oui, quel %) <input type="checkbox"/>
34	Avez-vous fait l'objet d'une mesure de reclassement professionnel en rapport direct avec la PCA ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
35	Avez-vous déjà du démissionner d'un emploi (ou été en cessation d'activité professionnelle) directement à cause de la PCA ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
36	Un membre de votre famille a-t-il du modifier son activité professionnelle (horaires, changement de poste), pour prendre soin de vous dans le cadre de la PCA ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
37	Si vous avez/aviez un emploi régulier, avez-vous déjà été en arrêt de travail du fait de la PCA ?	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
38	Si vous avez répondu oui à la question précédente, quelle a été la durée de votre plus long arrêt de travail directement en rapport avec la PCA ?	
39	Quelles sont les 3 activités de la vie quotidienne les plus touchées par la PCA. Attribuez une note de 0 à 10 à chacune de ces activités (0 : aucune gêne pour réaliser l'activité / 10 : impossibilité totale de pratiquer l'activité	<u>Activité 1 :</u> Note de l'activité 1 : /10 <u>Activité 2 :</u> Note de l'activité 1 : /10 <u>Activité 3 :</u> Note de l'activité 1 : /10
40	<u>Si vous êtes une femme :</u> <ul style="list-style-type: none"> • Combien de grossesses avez-vous eu depuis le début de la PCA ? • Le déroulement de ces grossesses a-t-il été influencé par la PCA ? • L'activité de la PCA a elle été modifiée par la grossesse ? (maladie plus active ? maladie totalement calme ? absence de modification ?) 	<u>Texte libre :</u>

Questionnaire de santé SF36

Date |__|_| |__|_| |__|_|

Comment répondre

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est : (entourez la réponse de votre choix)

Excellente	1
Très bonne	2
Bonne	3
Médiocre	4
Mauvaise	5

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ? (entourez la réponse de votre choix)

Bien meilleur que l'an dernier	1
Plutôt meilleur	2
À peu près pareil	3
Plutôt moins bon	4
Beaucoup moins bon	5

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)) (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b. avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	1	2
c. avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude	1	2

5. Au cours de ces 4 dernières semaines dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances (entourez la réponse de votre choix)

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

6. Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ? (entourez la réponse de votre choix)

Nulle	1
Très faible	2
Faible	3
Moyenne	4
Grande	5
Très grande	6

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ? (entourez la réponse de votre choix)

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

8. 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(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ? (entourez la réponse de votre choix)

En permanence	1
Une bonne partie du temps	2
De temps en temps	3
Rarement	4
Jamais	5

9. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours.

Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c. Soulever et porter les courses	1	2	3
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e. Monter un étage par l'escalier	1	2	3
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g. Marcher plus d'un km à pied	1	2	3
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i. Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

10. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
a. vous vous êtes senti(e) dynamique?	1	2	3	4	5	6
b. vous vous êtes senti(e) très nerveux(se)?	1	2	3	4	5	6
c. vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral?	1	2	3	4	5	6
d. vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)?	1	2	3	4	5	6
e. vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie?	1	2	3	4	5	6
f. vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)?	1	2	3	4	5	6
g. vous vous êtes senti(e) épuisé(e)?	1	2	3	4	5	6
h. vous vous êtes senti(e) heureux(se)?	1	2	3	4	5	6
i. vous vous êtes senti(e) fatigué(e)?	1	2	3	4	5	6

11. Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a. Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b. Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d. Je suis en excellent santé	1	2	3	4	5

QUESTIONNAIRE HAQ

Ce questionnaire est destiné à connaître les répercussions de votre maladie sur vos capacités à effectuer les activités de la vie quotidienne. Répondez à toutes les questions et n'hésitez pas à ajouter vos commentaires au bas de ce questionnaire.

• **Pendant les huit derniers jours, avez-vous été capable de :**

(Entourez la réponse choisie)

	Sans AUCUNE difficulté	Avec QUELQUE difficulté	Avec BEAUCOUP de difficulté	Incapable de le faire
S'habiller et se préparer				
• Vous habiller, y compris nouer vos lacets et boutonner vos vêtements	0	1	2	3
• Vous laver les cheveux	0	1	2	3
Se lever				
• Vous lever d'une chaise	0	1	2	3
• Vous mettre au lit et vous lever du lit	0	1	2	3
Manger				
• Couper votre viande avec un couteau	0	1	2	3
• Porter à votre bouche une tasse ou un verre bien plein	0	1	2	3
• Ouvrir une brique de lait ou de jus de fruit	0	1	2	3
Marcher				
• Marcher en terrain plat à l'extérieur	0	1	2	3
• Monter 5 marches	0	1	2	3

• **Cochez chacun des appareils dont vous vous servez régulièrement pour effectuer ces activités :**

Canne

Déambulateur

Béquilles

Chaise spécialement adaptée

	Sans AUCUNE difficulté	Avec QUELQUE difficulté	Avec BEAUCOUP de difficulté	Incapable de le faire
Hygiène				
• Vous lavez et vous sécher entièrement	0	1	2	3
• Prendre un bain	0	1	2	3
• Vous asseoir et vous relever des toilettes	0	1	2	3
Attraper				
• Prendre un objet pesant 2,5 kg situé au dessus de votre tête	0	1	2	3
• Vous baisser pour ramasser un vêtement par terre	0	1	2	3
Préhension				
• Ouvrir une porte de voiture	0	1	2	3
• Dévisser le couvercle d'un pot déjà ouvert une fois	0	1	2	3
• Ouvrir ou fermer un robinet	0	1	2	3
Autres activités				
• Faire vos courses	0	1	2	3
• Monter et descendre de voiture	0	1	2	3
• Faire des travaux ménagers tels que passer l'aspirateur ou faire du petit jardinage	0	1	2	3

• **Cochez chacun des appareils ou accessoires dont vous vous servez régulièrement pour effectuer ces activités :**

Siège de W-C surélevé

Poignée ou barre de baignoire

Siège de baignoire

Ouvre pots (pour les pots déjà ouverts)

Instrument à long manche pour
attraper les objets

Instrument à long manche dans la
salle de bain

Autre(s) (préciser) : _____