ERN ReCONNET RP-QoL – Questionnaire qualité de vie au cours de la PCA

Le questionnaire suivant est conçu pour savoir comment la polychondrite chronique atrophiante (PCA) affecte votre vie.

Veuillez essayer de répondre aux questions aussi honnêtement que possible.

Veuillez noter vos réponses (POUR LES 28 DERNIERS JOURS) en utilisant l'échelle suivante :	**Pas du tout**	**Un peu**	**Modérément**	**Beaucoup**	**Extrêmement**	**Préfère ne pas répondre ou non approprié**
Q1. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficile le fait de passer du temps avec votre famille ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q2. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle **changé la façon dont vous vous sentez ou agissez avec votre partenaire ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q3. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficile le fait de passer du temps avec vos amis ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q4. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficile votre travail ou vos études ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q5. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficiles les activités quotidiennes,** comme faire la vaisselle, s'habiller, nettoyer la maison ou préparer à manger ?	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q6. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficile le fait de profiter d'activités de loisirs,** comme lire un livre, jouer à un jeu ou regarder la télévision ?	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q7. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficile le fait de vous déplacer d'un endroit à un autre**, comme marcher dans la maison ou monter les escaliers ?	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q8. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficile le fait de faire des activités physiques légères**, comme marcher dehors ?	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q9. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficile le fait de faire des activités physiques plus intenses**, comme courir ou faire du sport ?	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q10. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficile le fait de bien dormir ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q11. Dans quelle mesure la PCA vous a-t-elle fait **vous sentir fatigué(e) ou manquer d'énergie ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q12. Dans quelle mesure **la douleur et l'inflammation des cartilages (chondrite des oreilles, du nez, de la trachée, de la paroi thoracique) vous ont-elles dérangé(e) ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q13. Dans quelle mesure **d'autres types de douleur, comme les douleurs articulaires dues à la PCA, vous ont-elles dérangé(e) ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q14. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficile le fait d'entendre des sons ou des conversations ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q15. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficile le fait de lire ou de voir ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA

ERN ReCONNET RP-QoL – [1] Référence : P. Mertz...L. Arnaud. Rheumatology (2026) – Version Française : Phillipe Mertz, Lou Kawka, Cédric Sztejkowski et Laurent Arnaud
L'équipe internationale du RP-QoL tient à remercier l'Association Francophone Contre la Polychondrite (AFPCA) et tous les participants à l'étude RP-QoL.

Veuillez noter vos réponses (POUR LES 28 DERNIERS JOURS)	**Pas du tout**	**Un peu**	**Modérément**	**Beaucoup**	**Extrêmement**	**Préfère ne pas répondre ou non approprié**
Q16. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficile le fait de parler ou de s'exprimer clairement ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q17. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu plus difficile **le fait de respirer ou vous a-t-elle fait vous sentir essoufflé(e) ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q18. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficile le fait d'avoir une vie intime/sexuelle satisfaisante ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q19. Dans quelle mesure la PCA vous a-t-elle **fait avoir besoin d'aide ou de soutien de votre famille, de vos amis ou d'autres proches ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q20. Dans quelle mesure la PCA vous a-t-elle **fait sentir que vous demandez trop d'aide aux autres ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q21. Dans quelle mesure votre traitement pour la PCA a-t-il **rendu les choses plus difficiles pour vous ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q22. A quel point **votre traitement pour la PCA a-t-il affecté négativement votre perception de votre corps ou vous-a-t-il fait prendre du poids ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q23. Dans quelle mesure **les changements dans votre corps, comme les déformations du cartilage, ont-ils affecté ce que vous ressentez par rapport à votre apparence ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q24. Dans quelle mesure la PCA **vous a-t-elle fait manquer de confiance en vous ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q25. Dans quelle mesure la **PCA a-t-elle rendu plus difficile le fait de réfléchir, de vous souvenir des choses ou de faire attention ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q26. Dans quelle mesure la PCA vous a-t-elle **fait vous sentir inquiet(ète) ou stressé(e) ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q27. Dans quelle mesure cela **vous inquiète-t-il de ne pas savoir quand la PCA pourrait s'aggraver ou s'enflammer ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q28. Dans quelle mesure la PCA a-t-elle rendu **plus difficile le fait de planifier des choses ou des activités ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q29. Dans quelle mesure cela **vous inquiète-t-il que les médecins puissent ne pas savoir grand-chose sur la PCA ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q30. Dans quelle mesure la PCA **vous a-t-elle dérangé(e) à cause de la nécessité d'aller chez le médecin ou de faire des prises de sang ou d'autres examens ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA
Q31. Comment la PCA a-t-elle **affecté votre capacité à gérer les dépenses comme payer la nourriture, les médicaments, le loyer ou les prêts ?**	❑0	❑1	❑2	❑3	❑4	❑NA

Calcul du score RP-QoL total: faire la somme (S) des points (0/1/2/3/4) rapportés par chaque question, puis soustraire cette somme à 124 (RP-QoL = 124 – (S)) . Le score RP-QoL théorique va de 0 (pire qualité de vie) à 124 (meilleure qualité de vie). Dans l'étude de validation initiale [1] incluant 239 participants issues de 19 pays, la valeur médiane du score RP-QoL était de 55 (Range interquartiles: 40–77). © 2026 RP-QoL Study group – Distribution autorisée sous Licence Creative Commons **CC-by-nc-nd**

ERN ReCONNET RP-QoL – [1] Référence : P. Mertz...L. Arnaud. Rheumatology (2026) – Version Française : Phillipe Mertz, Lou Kawka, Cédric Sztejkowski et Laurent Arnaud
L'équipe internationale du RP-QoL tient à remercier l'Association Francophone Contre la Polychondrite (AFPCA) et tous les participants à l'étude RP-QoL.