

# QUESTIONNAIRE À NOS PATIENTS

---

---

---

1. Êtes-vous suivi régulièrement par un hématologue pour votre syndrome myélodysplasique (SMD) ?  
 Oui  Non

2. Êtes-vous atteint d'un SMD  
de faible risque :  Oui  
de risque élevé :  Oui  
Ne sait pas :  Oui

3. Êtes-vous greffé ? .....  Oui  Non  
Susceptible de recevoir une greffe ? .....  Oui  Non  
Avez-vous un donneur ? .....  Oui  Non  
Avez-vous une appréhension/méfiance face à la greffe ? .....  Oui  Non

4. Quel traitement recevez-vous pour votre SMD ?  
 Aucun  Transfusion  
 EPO  Luspatercept  
 Revlimid  Vidaza  
 Vidaza + autre médicament, Si oui, lequel .....  
 Autre

5. Jugez-vous que votre traitement est efficace ? .....  Oui  Non  
Pourquoi ? : .....

6. Comment tolérez-vous votre traitement ? .....  Bien  Mal  
Si vous tolérez mal votre traitement, quels sont les effets secondaires que vous observez : .....

7. Participez-vous à un essai clinique ? .....  Oui  Non  
Si oui, lequel ? .....

8. Quelle est la fréquence de vos myélogrammes ?  
 Tous les 3 mois  Tous les 6 mois  
 Tous les ans  Tous les 2 ans  
 Autre

6. Y-a-t-il eu une étude des mutations des gènes de la moelle lors de votre dernier myélogramme ?  
 Oui  Non  Ne sait pas

7. Au cas où vous auriez besoin d'injections de Vidaza, seriez-vous favorable à les recevoir à domicile grâce à l'hospitalisation à domicile (HAD) locale ? .....  Oui  Non  
Savez-vous si cela est possible ? .....  Oui  Non  
De quel CHU dépendez-vous ? .....

**8. Comment jugez vous votre relation avec votre hématologue ?**

- Bonne
- Moyenne
- Mauvaise

**Pouvez-vous expliquer pourquoi ?** .....

.....

.....

**9. Bénéficiez-vous de soins de support ?**

- Psychologue
- Masseur, kinésithérapeute
- Sport sur ordonnance
- Diététicien

**10. Comment vivez-vous votre maladie ?**

- Bien
- Passable
- Mal
- Cela dépend des jours

**11. Quels sont vos symptômes particulièrement gênants ou invalidants ?**

.....

.....

**12. Votre maladie vous empêche-t-elle de faire des choses qui vous tiennent à cœur ?**

- Oui
- Non

**Si oui**     Sport     Voyages     Réunions entre amis ou en famille  
 Activités associatives     Autres

Pourquoi ? .....

.....

**13. Sur une échelle de 1 à 10 pouvez-vous évaluer votre degré de fatigue ?**

*(1 : pas de fatigue particulière, 10 : extrêmement fatigué)*

- 1 -  2 -  3 -  4 -  5 -  6 -  7 -  8 -  9 -  10

**14. Ressentez-vous le besoin d'échanger (par téléphone ou via le forum du site) avec d'autres patients ?**

- Oui
- Non

**Si oui, seriez-vous prêt à faire partie d'une liste de personnes à contacter lorsque des patients nous demandent d'échanger avec d'autres patients ayant les mêmes caractéristiques de la maladie qu'eux ?**     Oui     Non

Ayez la gentillesse de retourner le questionnaire rempli sous pli affranchi au siège social de CCM :

**Connaître et Combattre les myélodysplasies**

**127 rue Amelot - Paris 75011**

✉ Les personnes disposant d'une adresse électronique recevront aussi ce questionnaire par courriel au cas où elles préféreraient y répondre sous forme informatique.

CCM vous remercie pour vos réponses à ce questionnaire. Elles nous sont indispensables pour mieux évaluer vos besoins et vous apporter l'information et le soutien nécessaires.