

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.