

## Instructions pour calculer le score

Ce questionnaire ne peut être utilisé qu'avec l'accord du consortium des développeurs. Les développeurs demandent que l'ensemble des données, générées par l'utilisation de ce questionnaire, contribue à optimiser sa validation. Les données concernant ce questionnaire ne peuvent être publiées en aucun cas tant que les résultats de l'étude de validation, menée par le consortium de développeurs, ne soient publiés.

Pour d'avantage d'informations et demandes d'autorisation, merci de contacter: le Dr. Guillaume Thouvenin [guillaume.thouvenin@aphp.fr](mailto:guillaume.thouvenin@aphp.fr)

Les réponses (de gauche à droite) sont notées de 1 à 4. Lors du calcul du score, pour les questions n°5, n°8, n°9, n°15, n°16, n°17, n°19 et n°20 (indiquées par une \*), il faut inverser la notation c'est-à-dire que 1=4, 2=3, 3=2, 4=1. Retrouvez l'intégralité des consignes sur le document « Parent Proxy QOL-PCD Scoring Manuals »

### Item by-Item Worksheet

1. \_\_\_\_
2. \_\_\_\_
3. \_\_\_\_
4. \_\_\_\_
5. \* \_\_\_\_ = \_\_\_\_
6. \_\_\_\_
7. \_\_\_\_
8. \* \_\_\_\_ = \_\_\_\_
9. \* \_\_\_\_ = \_\_\_\_
10. \_\_\_\_
11. \_\_\_\_
12. \_\_\_\_
13. \_\_\_\_
14. \_\_\_\_
15. \* \_\_\_\_ = \_\_\_\_
16. \* \_\_\_\_ = \_\_\_\_
17. \* \_\_\_\_ = \_\_\_\_
18. \_\_\_\_
19. \* \_\_\_\_ = \_\_\_\_
20. \* \_\_\_\_ = \_\_\_\_
21. \_\_\_\_
22. \_\_\_\_
23. \_\_\_\_
24. \_\_\_\_
25. \_\_\_\_
26. \_\_\_\_
27. \_\_\_\_
28. \_\_\_\_
29. \_\_\_\_
30. \_\_\_\_

**\* Reverse Keyed Responses \***

1 = 4  
2 = 3  
3 = 2  
4 = 1

31. \_\_\_\_
32. \_\_\_\_
33. \_\_\_\_
34. \_\_\_\_
35. \_\_\_\_

Comprendre l'impact de la maladie et des traitements de votre enfant sur son quotidien peut aider l'équipe soignante à suivre son état de santé et à ajuster son traitement. Pour cette raison, nous avons développé un questionnaire sur la qualité de vie spécifiquement pour les parents d'enfants ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive. Merci de bien vouloir compléter ce formulaire.

**Instructions:** Les questions suivantes concernent l'état de santé actuel de votre enfant, tel que **lui ou elle le perçoit**. Ces informations vont nous permettre de mieux comprendre comment **il ou elle se sent** dans son quotidien. Merci de répondre à toutes les questions. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses ! Si vous n'êtes pas sûr(e) de votre réponse, choisissez la réponse qui vous semble la plus proche de la situation de votre enfant.

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_ Age : \_\_\_\_\_

## Section I. Qualité de vie

**Merci d'indiquer comment votre enfant s'est senti au cours de la semaine dernière en cochant la case correspondant à votre réponse.**

Au cours de la semaine dernière, dans quelle mesure votre enfant a eu des difficultés pour :	Beaucoup de difficultés	Quelques difficultés	Peu de difficulté	Pas de difficulté
1. Faire des activités intenses comme courir ou faire du sport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Marcher aussi vite que les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Monter les escaliers aussi vite que les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Monter plusieurs étages	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Merci de cocher la case correspondant à votre réponse.</b>				
Au cours de la semaine dernière, indiquez à quelle fréquence votre enfant :	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
5. A semblé heureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. A semblé inquiet au sujet de sa maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. A semblé fatigué	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. A semblé bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. A semblé plein d'énergie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. A été absent ou en retard à l'école ou à d'autres activités à cause de sa maladie ou de son traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. A été frustré de faire ses traitements (médicaments et/ou kinésithérapie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci de cocher la case correspondant à vos réponses pour ces questions.

En pensant à l'état de santé de votre enfant au cours de la semaine dernière, indiquez à quel point ces phrases sont vraies ou fausses pour votre enfant :

	Très vrai	Plutôt vrai	Un peu vrai	Pas du tout vrai
12. Mon enfant a eu des difficultés à récupérer après un effort physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. La prise des repas a été difficile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Le traitement de mon enfant l'a gêné dans ses activités	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Mon enfant s'est senti en bonne santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Mon enfant a eu suffisamment d'aide dans sa classe pour réussir (par exemple : s'asseoir devant, du temps pour rattraper ses devoirs quand il est malade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Mon enfant a été capable de poursuivre son travail scolaire ou ses activités extérieures	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Mon enfant a passé beaucoup de temps à faire son traitement tous les jours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci d'entourer le chiffre correspondant à votre réponse. Merci de choisir seulement une réponse par question.

19. A quel point est-il difficile pour votre enfant de suivre son traitement au quotidien (prise de médicaments inclus) ?
1. Pas du tout
  2. Un peu
  3. Modérément
  4. Très difficile
20. Que pensez-vous de l'état de santé de votre enfant actuellement ?
1. Excellent
  2. Bon
  3. Satisfaisant
  4. Mauvais

## Section II. Symptômes

La prochaine série de question est faite pour déterminer la fréquence à laquelle votre enfant a certaines difficultés respiratoires, comme la toux ou l'essoufflement

Merci d'indiquer comment votre enfant s'est senti au cours de la semaine dernière.	Beaucoup	Assez	Un peu	Pas du tout
21. Mon enfant a eu du mal à prendre du poids	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Mon enfant a eu mal aux oreilles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Mon enfant a été encombré au niveau des bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Mon enfant a toussé pendant la journée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Mon enfant a eu des crachats de mucus (même si il les a avalées)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Mon enfant a eu le nez qui coule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Mon enfant a senti des sécrétions couler dans sa gorge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Au cours de la semaine dernière :

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
28. Mon enfant a eu des difficultés à entendre (s'il porte des appareils auditifs, il a eu des difficultés à entendre sans ses appareils)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Mon enfant a eu des écoulements de ses oreilles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Mon enfant a eu des maux de tête (sinusite)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Mon enfant a eu du mal à respirer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Mon enfant s'est réveillé pendant la nuit parce qu'il toussait	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Mon enfant a eu le nez bouché	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Mon enfant a eu du mal à la poitrine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Mon enfant a eu peu d'appétit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vérifier que vous avez bien répondu à toutes les questions, **MERCI!**