

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 davantage d'informations et demandes d'autorisation, merci de contacter: le Pr.Jane Lucas jucas1@soton.ac.uk

Les réponses (de gauche à droite) sont notées de 1 à 4. Lors du calcul du score, pour les questions n°4, n°6, n°8, n°13, n°16, n°17 et n°26 (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 « QOL-PCD Adolescent General Hand Scoring Instructions »

Score Item par Item :

- | | |
|-------------------|----------|
| 1. ____ | 31. ____ |
| 2. ____ | 32. ____ |
| 3. ____ | 33. ____ |
| 4. * ____ = ____ | 34. ____ |
| 5. ____ | 35. ____ |
| 6. * ____ = ____ | 36. ____ |
| 7. ____ | 37. ____ |
| 8. * ____ = ____ | 38. ____ |
| 9. ____ | |
| 10. ____ | |
| 11. ____ | |
| 12. ____ | |
| 13. * ____ = ____ | |
| 14. ____ | |
| 15. ____ | |
| 16. * ____ = ____ | |
| 17. * ____ = ____ | |
| 18. ____ | |
| 19. ____ | |
| 20. ____ | |
| 21. ____ | |
| 22. ____ | |
| 23. ____ | |
| 24. ____ | |
| 25. ____ | |
| 26. * ____ = ____ | |
| 27. ____ | |
| 28. ____ | |
| 29. ____ | |
| 30. ____ | |

Comprendre l'impact de ta maladie et de ton traitement sur ton quotidien peut aider ton équipe soignante à mieux suivre ton état de santé et à ajuster ton traitement. Pour cette raison, ce questionnaire a été spécifiquement développé pour les personnes atteintes d'une dyskinésie ciliaire primitive (DCP). Merci de bien vouloir compléter ce document.

Instructions: Les questions suivantes concernent ton état de santé actuel, tel que tu le perçois. Ces informations vont nous permettre de mieux comprendre comment tu te sens dans ton quotidien. Merci de répondre à toutes les questions. **Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses!** Si tu n'es pas sûr(e) de ta réponse, choisis la réponse qui semble la plus proche de ta situation

Nom :

Prénom :

Age :

Section I. Qualité de vie

Merci de cocher la case correspondant à ta réponse.

Au cours de la semaine dernière, à quel point as-tu eu des difficultés pour

- Faire des activités telles que courir ou faire du sport
- Marcher aussi vite que les autres
- Monter des escaliers aussi vite que les autres

Beaucoup de difficultés	Quelques difficultés	Peu de difficultés	Pas de difficulté
-------------------------	----------------------	--------------------	-------------------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Au cours de la semaine dernière, indique à quelle fréquence :

- Tu t'es senti(e) bien
- Tu as eu peur de tomber malade
- Tu t'es senti(e) heureux (heureuse)
- Tu t'es senti(e) fatigué(e)
- Tu t'es senti(e) plein d'énergie
- Tu t'es senti(e) épuisé(e)
- Tu t'es senti(e) triste
- Ton traitement pour la Dyskinésie Ciliaire Primitive t'a gêné dans tes activités
- Faire tes traitements (médicaments et/ou kinésithérapie) t'a contrarié

Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
----------	---------	---------	--------

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci d'entourer le numéro correspondant à ta réponse. Merci de choisir seulement une seule réponse par question.

En pensant à ton état de santé au cours de la semaine dernière :

13. A quel point a-t-il été difficile pour toi de trouver le temps pour faire tes traitements (médicaments et/ou kinésithérapie) au quotidien ?

1. Pas du tout difficile
2. Un peu difficile
3. Modérément difficile
4. Très difficile

Merci de cocher la case correspondant à ta réponse.

En pensant à ton état de santé au cours de la semaine dernière, indique à quel point chaque phrase est vraie pour toi.

	Très vraie	Plutôt vraie	Un peu vraie	Pas du tout vraie
14. J'ai eu des difficultés à récupérer après un effort physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. J'ai dû limiter mes activités telles que la course ou la pratique de sports	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. J'ai été à l'aise pour parler de ma maladie avec les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. J'ai été à l'aise pour me moucher devant mes amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Les gens ont peur que je puisse les rendre malade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Je pense que ma toux dérange les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Il m'est difficile de faire des projets (par exemple poursuivre les études, trouver un travail, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Section II. Ecole, travail ou activité quotidiennes

21. **Au cours de la semaine dernière**, à quelle fréquence as-tu été absent(e) de l'école, du travail, ou incapable de réaliser tes activités quotidiennes à cause de ta maladie ou de ton traitement ?

- Toujours Souvent Parfois Jamais

22. A quel point avoir une Dyskinésie Ciliaire Primitive t'empêche d'atteindre tes objectifs scolaires, professionnels ou personnels ?

- Beaucoup Modérément Peu Pas du tout

Section III. Symptômes

Merci de cocher la case correspondant à ta réponse.

Indique comment tu t'es senti(e) au cours de la semaine dernière.

	Beaucoup	Assez	Un peu	Pas du tout
23. As-tu été encombré au niveau de la poitrine?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. As-tu toussé pendant la journée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. As-tu eu des crachats de mucus (même si tu les as avalés) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Est-ce que tes crachats étaient plutôt:				
<input type="checkbox"/> Clairs <input type="checkbox"/> Clairs à jaunes <input type="checkbox"/> Jaunâtres-verts <input type="checkbox"/> Verdâtres <input type="checkbox"/> Verts avec des traces de sang <input type="checkbox"/> Je ne sais pas				

Si pas du tout, va à la Question 27

	Beaucoup	Assez	Un peu	Pas du tout
27. Tu as eu du liquide qui s'écoulait de tes oreilles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Tu as eu des difficultés à entendre (si tu portes des appareils auditifs : tu as eu des difficultés à entendre sans tes appareils)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Tu as senti des sécrétions couler dans ta gorge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Au cours de la semaine dernière, indique à quelle fréquence:

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
30. Ta respiration a été bruyante (sifflante)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Tu as eu le nez bouché	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Tu as eu du mal à dormir à cause de tes symptômes respiratoires (toux, gêne respiratoire, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Tu as eu des difficultés à respirer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Tu as eu mal aux oreilles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Tu as eu le nez qui coule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Tu as eu des difficultés à dormir parce que ton nez était bouché	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Tes oreilles étaient bouchées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Tu as eu mal à la tête	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vérifie que tu as bien répondu à toutes les questions. **MERCI!**