

Au cours de la semaine dernière :

34. Est-ce que vos crachats étaient plutôt :
- | | | |
|------------------------------------|---|--|
| <input type="checkbox"/> Claires | <input type="checkbox"/> Claires à jaunes | <input type="checkbox"/> Jaunes-vertes |
| <input type="checkbox"/> Verdâtres | <input type="checkbox"/> Vertes avec des traces de sang | <input type="checkbox"/> Vous ne savez pas |

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

- | | Toujours | Souvent | Parfois | Jamais |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 35. Vous avez été essoufflé(e) pour des activités intenses (par exemple l'entretien de la maison ou le jardinage) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. Vous avez eu une respiration sifflante | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. Vous avez eu le nez qui coule | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

- | | Toujours | Souvent | Parfois | Jamais |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 38. Vous avez eu mal à la poitrine (efforts de toux) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39. Vous avez eu des difficultés à dormir à cause de votre encombrement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 40. Vous avez eu le nez bouché | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

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@oton.ac.uk

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

Instructions : Les questions suivantes concernent votre état de santé actuel, tel que vous le percevez. Ces informations vont nous permettre de mieux comprendre comment vous vous sentez dans votre 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 semble la plus proche de votre situation.

Nom : _____ Prénom : _____ Age : _____

Section I. Qualité de vie

Merci de cocher la case correspondant à votre réponse.

Au cours de la semaine dernière, à quel point avez-vous eu des difficultés pour :

- | | Beaucoup de difficultés | Quelques Difficultés | Peu de difficulté | Pas de difficulté |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Faire des activités intenses (par exemple, du jardinage ou de l'exercice) | <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 plus d'un étage | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Porter des choses lourdes, comme des livres ou des sacs de courses | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

- | | Toujours | Souvent | Parfois | Jamais |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 5. Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Vous vous êtes senti(e) inquiet(e) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Vous vous êtes senti(e) plein d'énergie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Vous vous êtes senti(e) triste | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Vous vous êtes senti(e) déprimé(e) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Merci de cocher la case correspondant à votre réponse.

Suivez-vous actuellement un traitement (comme un traitement oral ou inhalé, de la kinésithérapie respiratoire et/ou de l'auto drainage ?)

Oui Non (passez à la question 15)

Au cours de la semaine dernière, indiquez :

11. Combien de temps avez-vous passé, chaque jour, pour faire votre traitement pour la Dyskinésie Ciliaire Primitive?

- a. Beaucoup de temps
- b. Un temps modéré
- c. Peu de temps
- d. Presque pas de temps

Au cours de la semaine dernière, indiquez à quel point :

- 12. Les traitements pour la Dyskinésie Ciliaire Primitive ont rendu votre quotidien plus difficile
- 13. Il a été difficile de bien trouver le temps pour faire vos traitements (médicaments et/ou kinésithérapie) pour la Dyskinésie Ciliaire Primitive au quotidien
- 14. La kinésithérapie/ l'auto drainage vous a rapidement fatigué

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup
12.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En pensant à votre état de santé au cours de la semaine dernière, indiquez à quel point chaque phrase est vraie pour vous.

- 15. Je me suis senti(e) à l'aise de tousser devant les autres
- 16. J'ai eu peur d'être en contact avec d'autres personnes malades
- 17. Je me suis senti(e) seul(e)
- 18. Je me suis senti(e) à l'aise de me moucher devant les autres
- 19. Je me suis senti(e) à l'aise de faire mes traitements (autodrainage, kinésithérapie) devant les autres

	Très vrai	Plutôt vrai	Un peu vrai	Pas vrai du tout
15.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Section II. Ecole, travail ou activités quotidiennes

Au cours de la semaine dernière :

20. A quel point avez-vous eu des difficultés à assurer votre travail, les tâches ménagères, ou les autres activités quotidiennes ?
- a. Vous n'avez pas eu de difficulté
 - b. Vous avez réussi, mais cela a été difficile
 - c. Vous avez été dépassé
 - d. Vous n'avez pas été capable du tout

21. A quel point avoir une Dyskinésie Ciliaire Primitive vous empêche d'atteindre vos objectifs professionnels, familiaux ou personnels ?

- Beaucoup Modérément Peu Pas du tout

En pensant à votre état de santé au cours de la semaine dernière, indiquez à quel point chaque phrase est vraie pour vous.

- 22. Il m'est difficile de faire des projets pour l'avenir (par exemple changer de travail ou avoir une famille)
- 23. Je mène une vie normale
- 24. J'ai peur que mon état de santé s'aggrave
- 25. Je me sens en bonne santé
- 26. Je suis capable de gérer mon traitement pour la Dyskinésie Ciliaire Primitive au quotidien

	Très vrai	Plutôt vrai	Un peu vrai	Pas du tout vrai
22.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Au cours de la semaine dernière :

27. Comment considérez-vous votre état de santé ?

- a. Excellent
- b. Bon
- c. Satisfaisant
- d. Mauvais

Section III. Symptômes

Merci de cocher la case correspondant à votre réponse.

Indiquez comment vous vous êtes senti(e) au cours de la semaine dernière.

	Beaucoup	Assez	Un peu	Pas du tout
28. Vous vous êtes sentis encombré (bronchique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Vous avez eu des difficultés à entendre (si vous portez des appareillages auditifs : vous avez eu des difficultés à entendre sans vos appareils)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Vous avez eu un écoulement dans l'arrière gorge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Vous avez des douleurs sinusiennes (maux de tête)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Vous vous êtes senti serré(e) au niveau de la poitrine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Vous avez eu une toux grasse productive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si pas du tout, allez à la Q35