

# QUESTIONNAIRE

## Recensement des besoins des adultes atteints d'une uvéite chronique

La filière de Santé Maladies Rares Sensorielles SENSGENE, accompagne le Centre de Référence des Maladies Rares en Ophtalmologie du Pr Bodaghi et du Dr Christine Fardeau de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière, pour développer un programme **d'Éducation Thérapeutique pour les Patients (ETP)** atteints d'uvéites chroniques (en particulier les uvéites auto-immunes non infectieuses).

Afin de répondre au mieux à vos besoins et à vos attentes pouvez-vous compléter le questionnaire anonyme ci-dessous.

Nous vous remercions d'avance du temps accordé pour renseigner ce questionnaire.

Date : <input type="text"/>		
Age : <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Femme	<input type="checkbox"/> Homme
<input type="checkbox"/> Étudiant / formation professionnelle		
<input type="checkbox"/> En activité professionnelle		
<input type="checkbox"/> Sans profession / Retraité		
<input type="checkbox"/> Parent d'un enfant de <input type="text"/> ans		

**Q1 – Quelles sont vos sources d'informations sur l'uvéite auto-immune non infectieuse (plusieurs réponses possibles) ?**

<input type="checkbox"/> Communauté médicale
<input type="checkbox"/> Internet / Réseaux sociaux
<input type="checkbox"/> Associations
<input type="checkbox"/> Entourage
<input type="checkbox"/> Autre (précisez) : <input type="text"/>

**Q2 – Comment évaluez-vous vos connaissances sur l'uvéite auto-immune non infectieuse ?**

	Parfaitement connu	Connu	Peu connu	Non connu
Les mécanismes et les causes de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les symptômes de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les traitements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La gestion de la douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Parfaitement connu	Connu	Peu connu	Non connu
L'alimentation à suivre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les situations à risque pour ma santé (effets secondaires, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les complications de l'uvéïte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La conduite à tenir en cas de la survenue d'une complication ou effet secondaire lié au traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Q3 – Concernant votre vie quotidienne avec une uvéïte auto-immune non infectieuse

	Très facile	Facile	Peu facile	Difficile
Parler de la maladie avec mon entourage (famille, enfants, amis, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Expliquer la maladie aux autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Exprimer mes émotions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organiser mes soins au quotidien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Planifier le suivi de la maladie (prendre un RDV de suivi, prise de sang, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anticiper et gérer une situation à risque (oubli du traitement, apparition des symptômes, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gérer la fatigue au quotidien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Identifier les personnes qui peuvent m'aider (famille, amis, soignants...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprendre le système de soins et m'y repérer (prise en charge à 100%, rôle d'une mutuelle, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Connaître, faire valoir mes droits en tant que patient avec une maladie rare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pratiquer une activité physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mener une vie professionnelle/étudiante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Construire et mettre en œuvre un projet qui me tient à cœur (études/projet professionnel, voyage...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trouver les informations fiables et pertinentes sur la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Faire valoir mes choix lors de la consultation et en discuter avec l'équipe soignante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Q4 – Parmi les thèmes suivants, lesquels souhaiteriez-vous aborder lors des séances d'éducation thérapeutique, à propos de l'uvéite auto-immune non infectieuse (*plusieurs réponses sont possibles*) ?**

**Uvéite : mieux comprendre sa maladie**

- ☐ La physiologie de l'œil
- ☐ Les termes médicaux en lien avec la maladie
- ☐ Les causes de la maladie
- ☐ Les symptômes de la maladie
- ☐ Les traitements de la maladie (médicaux et chirurgicaux)
- ☐ Les conséquences des traitements
- ☐ Les évolutions de la maladie et les complications
- ☐ La surveillance de la maladie (court, moyen et long terme)
- ☐ Les examens de diagnostic, de suivi et de contrôle
- ☐ Les situations à risque (identification, gestion et prévention)
- ☐ Apprendre et comprendre le système de soins
- ☐ Le fonctionnement de la prise en charge médicale et pluridisciplinaire

**Uvéite et quotidien**

- ☐ La gestion de l'angoisse générée par la maladie
- ☐ Mieux vivre mon quotidien et améliorer ma qualité de vie
- ☐ La gestion des difficultés relationnelles dans la vie de couple, la vie familiale (qui peuvent être causées par les traitements)
- ☐ Comment informer mon entourage sur la maladie
- ☐ Comment réagir face à l'incompréhension de l'entourage (maladie qui ne se voit pas)
- ☐ Comprendre les impacts de la maladie sur ma sexualité
- ☐ Retrouver ou cultiver une vie intime
- ☐ La maternité avec une uvéite
- ☐ Les aides (outils, appareils, chien guide, etc.)

**Activités, sports, vacances**

- ☐ Les effets de l'activité physique sur ma santé
- ☐ Les sports et les activités possibles ou conseillés
- ☐ La protection des yeux en vacances
- ☐ Les conseils quand je pars en vacances (lieux, activités)

## **L'alimentation et la maladie**

- ☐ Le régime alimentaire que je dois suivre
- ☐ Les conseils pour les repas qui sont pris à l'extérieur
- ☐ Les interdits alimentaires
- ☐ La gestion des frustrations alimentaires
- ☐ Retrouver le plaisir de manger

## **Uvéite et vie professionnelle**

- ☐ Comment communiquer sur ma maladie au travail
- ☐ La définition d'un projet de vie (valoriser mes valeurs, mes compétences)
- ☐ Vivre mieux au travail avec une uvéite
- ☐ Concilier la vie étudiante (ou lycéen) avec la maladie
- ☐ La gestion du regard des autres porté sur la maladie
- ☐ La gestion des difficultés relationnelles avec les collègues (liées aux traitements)
- ☐ Concilier le suivi médical et le travail : arrêts de travail, traitements, RDV médicaux.
- ☐ Les conseils pour les écrans (ordinateur, tablette, TV, Smartphone)

## **Vie sociale**

- ☐ L'estime de soi : avoir confiance et s'affirmer face aux autres
- ☐ Gérer ses émotions, comment les exprimer
- ☐ Savoir communiquer avec les soignants, mes proches, à la maison
- ☐ Gérer mon dossier médical
- ☐ Connaître mes droits avec une maladie rare
- ☐ Autre(s) thème(s) à aborder (préciser) :

**Q5 – Si vous deviez participer à des ateliers, quels seraient les jours, et moments de la journée qui vous conviendraient ?**

☐ LUNDI                      ☐ MARDI                      ☐ MERCREDI                      ☐ JEUDI  
☐ VENDREDI                      ☐ SAMEDI

**HORAIRE :**

**Pendant les vacances scolaires ?**

☐ OUI                      ☐ NON

**Merci beaucoup pour votre participation.**

**Ce questionnaire est à retourner à l'association Inflam'Œil  
dès que possible et avant le 17 juillet 2020.**