

6A Pour vous soigner, faites vous appel à des traitements comme : (Plusieurs réponses possibles)

- L'Homéopathie
- L'Ostéopathie
- La Phytothérapie
- L'acuponcture
- La Relaxation
- Le Soutien psychologique
- Autres précisez :

6B Si au moins un traitement en Q.6A, Dans l'ensemble, trouvez- vous un apport bénéfique à ce type de traitement ?

- Oui -> Lequel :
- Non
- Ne sais pas

7A Suivez-vous un régime alimentaire ?

- Oui > **7B Est-ce ?** Pour un motif esthétique
- Non Pour un motif lié à la maladie > **7 C Laquelle? :**
- Ne sais pas

8 Dans l'ensemble dans votre vie de tous les jours depuis votre diagnostic diriez-vous que ...

	Plus	Autant	Moins	Vous en avez toujours fait peu ou jamais
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous faites ... d'activités sportives (natation, tennis, golf, gymnastique ...) qu'avant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous faites ... d'activités à la maison (ménage, bricolage, jardinage ...) qu'avant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous faites ... de voyages qu'avant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous faites ... d'activités culturelles qu'avant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous exercez une activité professionnelle ... intense qu'avant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9 Est-ce que d'autres membres de votre famille proche : frère, sœur, père, mère, enfant ont aussi une maladie auto-immune ?

	Lequel	Maladie auto-immune	Laquelle
Membre de la famille	<input type="text"/>		<input type="text"/>
Membre de la famille	<input type="text"/>		<input type="text"/>
Membre de la famille	<input type="text"/>		<input type="text"/>

10 Concernant votre maladie, combien de temps après les 1ers symptômes - ou anomalies sanguines détectées- le diagnostic a-t-il été établi ?

/ ___ / ___ / Années / ___ / ___ / Mois

11 Quel âge aviez-vous quand le diagnostic a été fait ?

/ ___ / ___ / Ans

12 Diriez-vous que l'établissement de votre diagnostic a été (une seule réponse)

- Plutôt rapide
- Dans un délai raisonnable
- Plutôt long
- Plutôt très long
- Ne sais pas

13 Quel(s) type(s) de problème(s) ou anomalie(s) a déclenché le début des investigations en vue du diagnostic (Plusieurs réponses possibles)

- Lors d'un bilan de santé - check-up
- A cause de démangeaisons
- Cholestérol excessif
- Fatigue
- Autres précisez :

14 Combien de médecins avez-vous rencontré avant d'avoir le bon diagnostic ?

- 1
- 2
- 3
- Si supérieur à 3 : combien

15 Qui a fait le diagnostic (une seule réponse)

- Médecin généraliste
- Médecin gastro-entérologue - hépatologue de ville
- Médecin gastro-entérologue - hépatologue dans un Centre Hospitalier
- Autres précisez

16 Et le traitement a démarré combien de temps après le diagnostic ?

/ ___ / ___ / Années / ___ / ___ / Mois

17 Suivez-vous toujours un traitement pour ces maladies ?

- Oui → Depuis combien de temps Années Mois
- Non → Depuis combien de temps Années Mois

18 : Pourquoi, pour quelles raisons ne suivez-vous plus de traitement ?

- Il y a rémission complète
- Traitement inefficace
- Effets secondaires
- J'ai arrêté moi-même

Autres précisez :

19A Actuellement qui vous suit pour votre maladie du foie, des voies biliaires (une seule réponse)

- Médecin généraliste
- Médecin gastro-entérologue - hépatologue de ville
- Médecin gastro-entérologue - hépatologue dans un Centre Hospitalier
- Autres précisez

19B A quelle distance de chez vous ?

/ ___ / ___ / ___ /

20 Diriez vous que la relation que vous avez avec le médecin qui vous suit pour votre maladie du foie, des voies biliaires est plutôt ... ?

- Très bonne
- Assez bonne
- Sans plus
- Plutôt mauvaise
- Très mauvaise
- Ne sais pas

21 Pour quelle raison votre relation est-elle bonne ou mauvaise ? Qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans votre relation avec votre médecin ? (noter précisément les raisons ci-dessous)

22 Quel(s) traitement(s) prenez-vous ou avez-vous pris pour traiter votre maladie (CBP, CSP, HAI ou LPAC) ?

- Delursan (acide ursodésioxicholique 250 mg) → Comp/jour
- Ursolvan (acide ursodésioxicholique 200 mg) → Gélules/jour
- Cortisone
- Médicament pour la démangeaison
- Cellcept
- Autre Immunosuppresseur
- Anti-cholestérol
- Vitamine D
- Autre précisez :

23 Considérez-vous que votre maladie se soit rapidement améliorée après le début du traitement ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

24 Diriez-vous que, depuis que vous avez cette maladie du foie, des voies biliaires, votre vie quotidienne (une seule réponse)

- N'a pas vraiment changé
- A été un peu perturbé
- A été assez perturbé
- A été très perturbée
- Ne sais pas

25 Avez-vous l'impression d'être suffisamment aidé ou compris dans votre maladie, par ...

	Oui	Non	NSP
Votre entourage familial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre milieu professionnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le corps médical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26 Dans l'ensemble qu'attendez-vous d'eux ? (noter précisément les raisons ci-dessous)

27 Communiquez-vous sur votre maladie ?

Oui	<input type="checkbox"/>
Non	<input type="checkbox"/>
Ne sais pas	<input type="checkbox"/>

28 Nous savons que la connaissance de ce type de maladie fait appel à des notions parfois complexes. En tenant compte de cela, diriez-vous personnellement (une seule réponse)

Je suis plutôt bien informé sur ces maladies	<input type="checkbox"/>
J'ai un minimum d'informations, mais cela me suffit	<input type="checkbox"/>
J'ai quelques informations, mais j'aimerais en avoir plus	<input type="checkbox"/>
Je manque vraiment d'informations	<input type="checkbox"/>
(Ne sais pas)	<input type="checkbox"/>

29 Le ministère de la santé a mis en place un centre de référence et des centres de compétences régionaux pour ces maladies. En connaissez-vous l'existence ?

Oui	<input type="checkbox"/>
Non	<input type="checkbox"/>
Ne sais pas	<input type="checkbox"/>

30 Connaissez-vous l'existence des Centres de Compétences pour ces maladies ?

Oui	<input type="checkbox"/>
Non	<input type="checkbox"/>
Ne sais pas	<input type="checkbox"/>

31 Dans l'ensemble, quelles sont les choses importantes que vous diriez à un (e) ami (e) diagnostiqué (e) avec votre maladie ? (Préciser ci-dessous)

32 A l'aide d'une échelle de 0 à 5 pouvez-vous qualifier les sources d'informations suivantes, 0 signifiant que pour vous ce n'est pas du tout une source d'information importante et 5 que c'est au contraire une source d'information très importante : les notes intermédiaires servant à nuancer votre opinion ...

	0	1	2	3	4	5
Votre médecin traitant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les bulletins d'ALBI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre médecin généraliste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le site Internet d'ALBI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'autres malades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le forum d'ALBI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des amis, connaissances	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'autres sites Internet français	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des livres, dictionnaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D'autres sites étrangers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des forums autres qu'ALBI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

33 Etes-vous adhérent de l'association ALBI ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

34 Enfin avez-vous des commentaires ou suggestions à faire sur l'association ALBI ?

35 Pour terminer pouvez-vous préciser votre département d'habitation

/___/___/

36 Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu

- Aucun diplôme / Certificat d'Etudes primaire
- BEPC - Brevet des Collèges
- CAP /BEP
- BAC
- BAC + 2 ou plus

37	Nombre de personnes au foyer
-----------	-------------------------------------

Adultes y compris vous-même /___/___/

Enfants de plus de 15 ans /___/___/

Enfants de moins de 15 ans /___/___/

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.

Si ce questionnaire n'a pas abordé des sujets dont vous souhaitez parler, n'hésitez pas à le faire sur une feuille jointe.

Mettez le questionnaire dans une enveloppe dûment affranchie et renvoyez le tout à l'adresse indiquée ci-après :

Association ALBI
3, rue Louis Le Vau
78000 VERSAILLES

Information facultative : si vous voulez recevoir les résultats de cette enquête à titre personnel, veuillez inscrire ci-après vos coordonnées. (voir lettre d'accompagnement)

Nom : **Prénom** :

Adresse :

Code Postal : **Ville** :

Adresse Internet :