



SDNTT
Swiss Dermatology Network for Targeted Therapies

Registre Suisse du psoriasis traité par médicaments biologiques et systémiques

Questionnaire patients

Visite 28

Chère Madame, Cher Monsieur,

Nous vous souhaitons la bienvenue pour cette première consultation relative au registre SDNTT.

Grâce à votre collaboration active, vous nous permettez d'offrir aujourd'hui et dans le futur un traitement optimal, efficace et fiable contre le psoriasis.

Nous vous remercions de votre soutien et vous sommes reconnaissants de bien vouloir compléter le questionnaire suivant.

Bureau central : CVderm

Responsable du projet : Prof. Dr. Med. Matthias Augustin
Clinique Universitaire Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52, D-20246 Hamburg

Tél. : 076 433 76 40, Fax: +49 40-7410-57227

e-mail: sdntt@derma.ch

<http://www.derma.ch/spec/SDNTT.html>

I. Informations générales

1. **Au cours de 12 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous été hospitalisé, à cause de votre psoriasis?**

fois

2.1 **Travaillez-vous?**

oui non

2.2 **si oui:**

plein temps (35 heures et plus)

temps partiel ou à l'heure

heures par semaine

congé (congé parental ou autre)

en formation, reconversion professionnelle

si la réponse est "non":

retraité, préretraité

femme / homme au foyer

écolier, étudiant

chômeur

sans activité pour d'autres raisons

2.3 si en activité: **Au cours des 12 derniers mois, pendant combien de jours n'avez-vous pas pu travailler à cause du psoriasis ?**

pendant jours

2.4 **Êtes-vous actuellement dans l'incapacité de travailler à cause de votre psoriasis?**

oui, depuis jours non

3. **Quelle est votre situation familiale?**

marié/e célibataire divorcé/e veuf/veuve

4. **Vivez-vous seul ?**

oui non → avec personnes supplémentaires à la maison

5. **Quelle est votre assurance maladie?**

Assurance maladie de base

Assurance maladie de base plus complémentaire

Assurance demi-privé

Assurance privé

autre, à savoir

6. Fumez-vous?

oui, depuis |__|__| ans non

si oui : combien de cigarettes fumez-vous en moyenne par jour?

Veillez indiquer un nombre de cigarettes:

|__|__| cigarettes

|__|__| cigares, cigarillos

|__|__| pipes

si la réponse est "non":

ancien fumeur (qui a fumé pendant au moins un an)

non-fumeur ou ancien fumeur de moins d'un an

7. Utilisez-vous des cigarettes électroniques ou des produits similaires (e-shisha, par exemple)?

oui, depuis |__|__| jours non

8. À quelle fréquence buvez-vous de l'alcool?

jamais

moins d'une fois par semaine

une fois par semaine

plusieurs fois par semaine

tous les jours

Si vous buvez de l'alcool, quelle est votre consommation moyenne par semaine?

|__|__| verres de bière (0,3 l), vin ou mousseux (0,25 l)

|__|__| verres de cocktail, liqueur, vermouth, etc. (4 cl)

|__|__| verres d'eau-de-vie, rhum, cognac, etc. (2 cl)

9. À quelle fréquence avez-vous pu appliquer vos médicaments contre le psoriasis au cours des 3 derniers mois?

Irrégulièrement

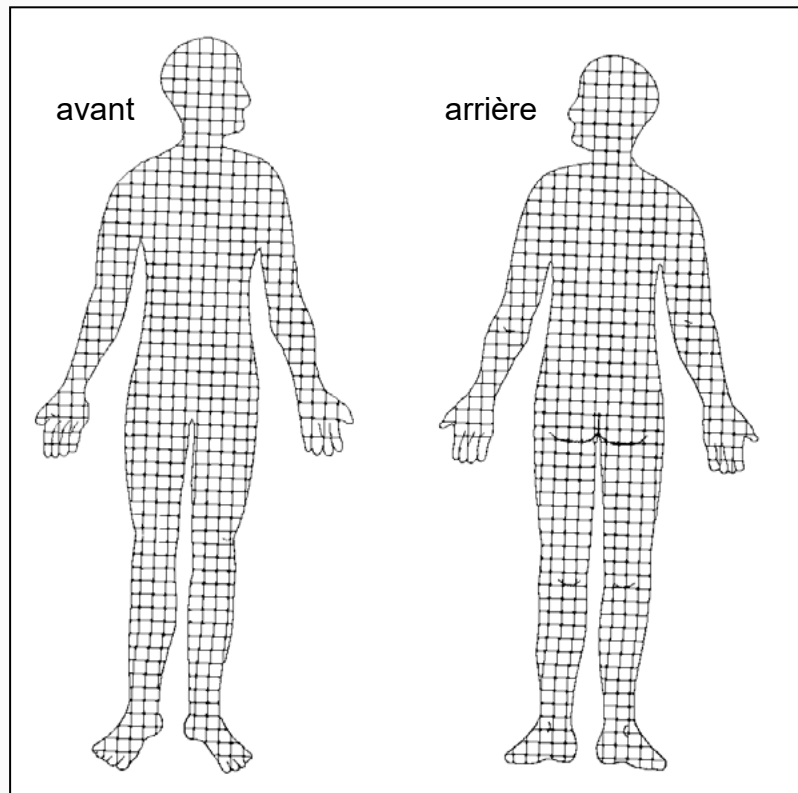
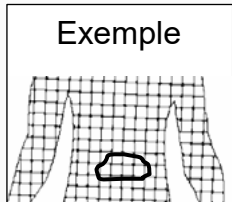
Plutôt régulièrement

Plutôt irrégulier

Régulièrement

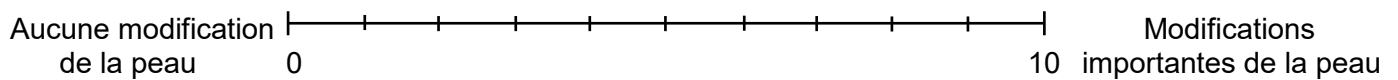
II. Étendue du foyer psoriasique

1. Veuillez marquer le plus précisément possible les changements de votre peau sur les figures. Vous devez seulement entourer les surfaces atteintes.



2. Comment évaluez-vous la sévérité de votre psoriasis à l'heure actuelle?

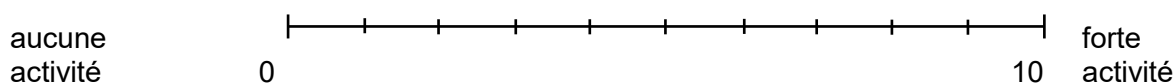
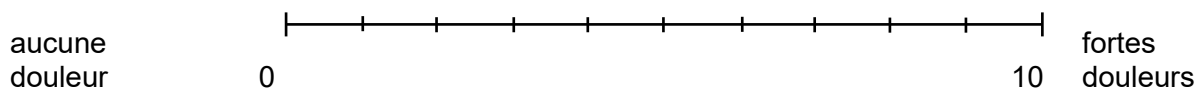
Veuillez cocher la position adéquate sur la ligne graduée de 0 à 10:



Si vos articulations sont touchées (arthrite psoriasique):

3. Comment évaluez-vous la sévérité de votre arthrite psoriasique à l'heure actuelle?

Veuillez cocher le nombre correspondant:



III. Bénéfice du traitement (PBI)

Au début du traitement, vous avez indiqué dans un questionnaire l'importance de différents objectifs du traitement de votre affection cutanée.

Veillez indiquer, pour chacune des déclarations suivantes, si le traitement a **été bénéfique**. Si une affirmation ne vous concernait pas, par exemple parce que vous ne ressentiez aucune douleur, veuillez cocher «ne me concernait pas»

Veillez inscrire ici votre thérapie actuelle (ou votre dernière)

Thérapie: _____

Ce traitement m'a aidé à...		pas du tout	un peu	moyennement	assez	beaucoup	ne me concernait pas
1	...ne pas avoir de douleurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	...ne plus avoir de démangeaisons	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	...ne plus avoir de sensations de brûlure sur la peau	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	...être guéri de toute modification cutanée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	...mieux pouvoir dormir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	...être moins déprimé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	...avoir une plus grande joie de vivre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	...ne pas avoir peur que la maladie évolue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	...pouvoir mener une vie quotidienne normale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	...être plus productif dans la vie quotidienne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	...être moins une charge pour mes proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	...pouvoir avoir des activités de loisirs normales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	...pouvoir mener une vie professionnelle normale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	...pouvoir avoir plus de contacts avec d'autres personnes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	...accepter de me montrer davantage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	...avoir moins de difficultés quotidiennes dans la vie de couple	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	...pouvoir avoir une vie sexuelle normale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18	...devoir moins souvent se rendre chez le médecin et à l'hôpital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19	...consacrer moins de temps au traitement quotidien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20	...avoir moins de frais de traitement à votre charge	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21	...avoir moins d'effets secondaires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22	...trouver un diagnostic et une thérapie clairs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23	...avoir confiance dans la thérapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24	...avoir plus rapidement une meilleure peau	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25	...reprendre le contrôle sur la maladie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PBQ pour Psoriasis

IV. Thérapie

1. Comment avez-vous vécu le traitement du psoriasis au cours des 7 derniers jours ?

Veillez cocher la case correspondante sur chaque ligne.

pas du tout un peu modérément assez beaucoup

Le traitement est une charge pour moi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le traitement représente pour moi beaucoup de temps investi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour le traitement, j'ai besoin d'une aide extérieure	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Combien de temps consacrez-vous en moyenne à votre traitement chaque jour?

	0 min	jusqu'à 10 min.	jusqu'à 30 min.	jusqu'à 60 min.	minimum 60 min.
Pour mon traitement quotidien, j'ai besoin au total de	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Au cours des 12 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous consulté les médecins suivants pour votre psoriasis?

	jamais	1 - 2 fois	3 - 5 fois	6 – 10 fois	Plus de 10 fois
dermatologue / clinique de dermatologie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
médecin de famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
orthopédiste / rhumatologue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
spécialiste des maladies organiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
autres:.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

(veuillez préciser)

4. Comment évaluez-vous les soins qui vous ont été apportés ces dernières années dans le cadre du traitement de votre psoriasis?

- très bien
- bien
- moyen
- mauvais

5. Êtes-vous satisfait jusqu'ici du traitement de votre psoriasis?

- très satisfait
- plutôt satisfait
- plutôt mécontent
- très mécontent

6. Au cours des 3 derniers mois, avez-vous pris régulièrement vos médicaments contre le psoriasis ?

- irrégulièrement plutôt irrégulièrement plutôt régulièrement régulièrement

V. QUESTIONNAIRE QUALITE DE VIE – DERMATOLOGIE (DLQI)

Ce questionnaire a pour but d'évaluer l'influence de votre problème de peau sur votre vie AU COURS DE LA DERNIERE SEMAINE. Veuillez cocher une case par question.

1.	Au cours de la dernière semaine, votre peau vous a-telle démangé(e), fait souffrir ou brûlé(e) ?	énormément beaucoup un peu pas du tout	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	non concerné(e) <input type="radio"/>
2.	Au cours de la dernière semaine, vous êtes-vous senti(e) gêné(e) ou complexé(e) par votre problème de peau ?	énormément beaucoup un peu pas du tout	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	non concerné(e) <input type="radio"/>
3.	Au cours de la dernière semaine, votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) pour faire des courses , vous occuper de votre maison ou pour jardiner ?	énormément beaucoup un peu pas du tout	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	non concerné(e) <input type="radio"/>
4.	Au cours de la dernière semaine, votre problème de peau vous a-t-il influencé(e) dans le choix des vêtements que vous portiez ?	énormément beaucoup un peu pas du tout	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	non concerné(e) <input type="radio"/>
5.	Au cours de la dernière semaine, votre problème de peau a-t-il affecté vos activités avec les autres ou vos loisirs ?	énormément beaucoup un peu pas du tout	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	non concerné(e) <input type="radio"/>
6.	Au cours de la dernière semaine, avez-vous eu du mal à faire du sport à cause de votre problème de peau ?	énormément beaucoup un peu pas du tout	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	non concerné(e) <input type="radio"/>
7.	Au cours de la dernière semaine, votre problème de peau vous a-t-il complètement empêché(e) de travailler ou d'étudier ? Si la réponse est "non" : au cours de la dernière semaine, votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) dans votre travail ou dans vos études ?	oui non beaucoup un peu pas du tout	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	non concerné(e) <input type="radio"/>
8.	Au cours de la dernière semaine, votre problème de peau a-t-il rendu difficiles vos relations avec votre conjoint(e) , vos amis proches ou votre famille ?	énormément beaucoup un peu pas du tout	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	non concerné(e) <input type="radio"/>
9.	Au cours de la dernière semaine, votre problème de peau a-t-il rendu votre vie sexuelle difficile ?	énormément beaucoup un peu pas du tout	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	non concerné(e) <input type="radio"/>
10.	Au cours de la dernière semaine, le traitement que vous utilisez pour votre peau a-t-il été un problème, par exemple en prenant trop de votre temps ou en salissant votre maison ?	énormément beaucoup un peu pas du tout	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	non concerné(e) <input type="radio"/>

VI. Échelle de l'état de santé
(EQ ; 5D - Questionnaire santé)

Pour vous aider à indiquer dans quelle mesure tel ou tel état de santé est bon ou mauvais, nous avons tracé une **échelle graduée** (comme celle d'un thermomètre) sur laquelle „100“ correspond au **meilleur état de santé que vous puissiez imaginer** et „0“ au **pire état de santé que vous puissiez imaginer**.

Nous aimerions que vous indiquiez sur cette échelle où vous situez votre état de santé aujourd'hui. **Pour cela, veuillez tracer une ligne allant de l'encadré cidessous à l'endroit qui, sur l'échelle, correspond à votre état de santé aujourd'hui.**

**Votre état de santé
aujourd'hui**

Meilleur état
de santé imaginable

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Pire état de santé
imaginable

VII. Importance des objectifs thérapeutiques (PBI)

A l'aide des questions suivantes, nous aimerions connaître l'importance que vous accordez personnellement aux objectifs ci-dessous grâce au **traitement actuel** de votre affection cutanée.

Veillez indiquer, pour chacune des déclarations suivantes, l'**importance** de l'objectif thérapeutique en cochant la case correspondante. Si une affirmation ne devait pas vous concerner, par exemple parce que vous ne ressentez aucune douleur, veuillez cocher «ne me concerne pas».

Dans quelle mesure est-il important pour vous que le traitement permette de...							ne me concerne pas
		pas du tout	un peu	moyennement	assez	beaucoup	
1	...ne pas avoir de douleurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	...ne plus avoir de démangeaisons	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	...ne plus avoir de sensations de brûlure sur la peau	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	...être guéri de toute modification cutanée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	...mieux pouvoir dormir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	...être moins déprimé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	...avoir une plus grande joie de vivre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	...ne pas avoir peur que la maladie évolue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	...pouvoir mener une vie quotidienne normale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	...être plus productif dans la vie quotidienne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	...être moins une charge pour vos proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	...pouvoir avoir des activités de loisirs normales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	...pouvoir mener une vie professionnelle normale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	...pouvoir avoir plus de contacts avec d'autres personnes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	...accepter de se montrer davantage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	...avoir moins de difficultés quotidiennes dans la vie de couple	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	...pouvoir avoir une vie sexuelle normale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18	...devoir moins souvent se rendre chez le médecin et à l'hôpital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19	...consacrer moins de temps au traitement quotidien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20	...avoir moins de frais de traitement à votre charge	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21	...avoir moins d'effets secondaires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22	...trouver un diagnostic et une thérapie clairs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23	...avoir confiance dans la thérapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24	...avoir plus rapidement une meilleure peau	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25	...reprendre le contrôle sur la maladie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PNQ pour Psoriasis