

# Questionnaire Maladies Rares

## Consultation de suivi

Nom : .....

Prénom : .....

Nom de naissance : .....

Date de naissance : ..... / ..... / ..... (jour / mois / année)

Quel est votre poids ? | \_ | \_ | \_ | , | \_ | Kg

Questionnaire rempli le : ..... / ..... / ..... (jour / mois / année)

Consultez un proche si nécessaire pour répondre attentivement aux questions suivantes.

1/ Faites-vous quelques fois la sieste ?

OUI            1  
NON            2

2/ Combien de fois par semaine ?

| \_ | \_ | fois par semaine

3/ Quelle est la durée moyenne d'une sieste ?

| \_ | \_ | \_ | minutes

4/ "Habituellement après une sieste, je me sens rafraîchi(e), reposé(e)" (1 seule réponse) :

Jamais ou moins d'1 fois par mois            1  
Moins d'1 fois par semaine                    2  
1 à 2 jours par semaine                        3  
3 à 5 jours par semaine                        4  
Tous les jours ou presque                    5

5/ Quel est votre traitement actuel ?

## 6/ Quels bénéfices retirez-vous de votre traitement ?

	Très amélioré ou entièrement disparu	Amélioré ou disparu	Pas amélioré ou pas disparu	Je n'ai pas souffert de ce problème	Ces symptômes sont apparus sous traitement
Existence d'accès de sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Existence d'une somnolence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trouble de la qualité du sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Accès de cataplexie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hallucinations hypnagogiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Paralysies du sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sensation de nervosité, d'irritation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sensation de fatigue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vécu dépressif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gêne dans la vie professionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gêne dans les activités sociales et/ou sportives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gêne dans les relations avec l'entourage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gêne dans la vie sexuelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perturbation de la mémoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perturbation de la vigilance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perturbation de la concentration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 7/ Evaluation de la somnolence

Instructions : Vous arrive-t-il de somnoler ou de vous endormir, et non de vous sentir seulement fatigué, dans les situations suivantes ? Cette question s'adresse à votre vie dans les mois derniers. Même si vous ne vous êtes pas trouvé récemment dans l'une des situations suivantes, essayez de vous représenter comment elles auraient pu vous affecter.

Choisissez dans l'échelle suivante le nombre le plus approprié à chaque situation.

**0 = ne somnolerait jamais**

**1 = faible chance de s'endormir**

**2 = chance moyenne de s'endormir**

**3 = forte chance de s'endormir**

Situation	Probabilité de s'endormir			
	0	1	2	3
Assis en train de lire	0	1	2	3
En train de regarder la télévision	0	1	2	3
Assis, inactif, dans un endroit public (au théâtre, en réunion)	0	1	2	3
Comme passager dans une voiture roulant sans arrêt pendant une heure	0	1	2	3
Allongé l'après-midi pour se reposer quand les circonstances le permettent	0	1	2	3
Assis en train de parler à quelqu'un	0	1	2	3
Assis calmement après un repas sans alcool	0	1	2	3
Dans une auto immobilisée quelques minutes dans un encombrement	0	1	2	3

Score =

## 8/ Evaluation de l'intensité des troubles

Instructions : Précisez la perception de vos symptômes en vous situant sur une échelle d'évaluation. Mettez une croix sur la ligne de 10 cm entre les deux propositions opposées.

Exemple : La position de la croix sur le trait horizontal montre que la personne se sent beaucoup plus mal que bien.

Je me sens bien Je ne me sens pas du tout bien  
\_\_\_\_\_ X \_\_\_\_\_

Merci de préciser comment vous vous sentez pour les échelles suivantes :

### Intensité des troubles motivants la Consultation :

Ces troubles ne me gênent pas du tout Ces troubles me gênent beaucoup  
\_\_\_\_\_

### Qualité du Sommeil :

Mon sommeil est mauvais Mon sommeil est excellent  
\_\_\_\_\_

### Qualité de l'éveil pendant la Journée :

Je suis somnolent(e) dans la journée Je suis bien éveillé(e) dans la journée  
\_\_\_\_\_

## 9/ Evaluation de l'humeur

Instructions : Essayez de répondre le plus spontanément possible aux questions suivantes par OUI ou NON, en faisant référence à votre état ces derniers jours.

<i>1 seule réponse par ligne</i>	OUI	NON
En ce moment, ma vie me semble vide	1	2
J'ai du mal à me débarrasser des mauvaises pensées qui me passent par la tête	1	2
Je suis sans énergie	1	2
Je me sens bloqué(e) ou empêché(e) devant la moindre chose à faire	1	2
Je suis déçu(e) et dégoûté(e) par moi-même	1	2
Je suis obligée(e) de me forcer pour faire quoi que ce soit	1	2
J'ai du mal à faire les choses que j'avais l'habitude de faire	1	2
En ce moment je suis triste	1	2
J'ai l'esprit moins clair que d'habitude	1	2
J'aime moins qu'avant faire les choses qui me plaisent et m'intéressent	1	2
La mémoire me semble moins bonne que d'habitude	1	2
Je suis sans espoir pour l'avenir	1	2
En ce moment, je me sens moins heureux(se) que la plupart des gens	1	2

Score =

## 10/ Evaluation de l'anxiété

Instructions : Répondez le plus spontanément possible. Faites référence à des sensations que vous percevez régulièrement et non pas occasionnellement.

<i>1 seule réponse par ligne</i>	<b>OUI</b>	<b>NON</b>
Vous sentez-vous souvent tendu(e), nerveux(se) ?	1	2
Ressentez-vous souvent de l'inquiétude ?	1	2
Etes-vous souvent irritable ?	1	2
Avez-vous habituellement des difficultés pour vous détendre ?	1	2
Avez-vous souvent des maux de tête, des douleurs cervicales ou mal au dos ?	1	2
Ressentez-vous souvent une ou plusieurs des manifestations suivantes : tremblements, fourmillements, sensations de déséquilibre, sueurs, envies fréquentes d'uriner, boule dans la gorge, oppression thoracique, sensations de ballonnement, diarrhée ?	1	2
Etes-vous inquiet(e) pour votre santé ?	1	2

Score =

## 11/ Commentaires