

VOUS ET LA MALADIE DE VERNEUIL

Ce questionnaire est destiné aux malades atteints d'hydrosadénite suppurée. Il peut toutefois être complété par un membre de son entourage en son nom. Dans ce cas, précisez quel est votre lien avec cette personne (fils, fille, conjoint...) :

Nom et prénom du malade :

Mail :

1 - LE MALADE :Sexe : F M Date de naissance : / / Fumeur Oui Non Région : Profession : En activité Oui Non

Depuis quelle année êtes-vous atteint(e) ?

A quelle date a été posé le premier diagnostic ?

par quel médecin (généraliste, dermatologue...) ? :

Bénéficiez-vous de la CMU ? Oui Non Avez-vous une complémentaire santé ? Oui Non Etes-vous reconnu travailleur handicapé ? Oui Non

Bénéficiez-vous actuellement d'une prise en charge en ALD ?

Oui Non Si oui, pour quelle durée ?Avez-vous fait plusieurs demandes d'ALD depuis que vous êtes malade ? Oui Non

Nombre de demandes :

Nombre de demandes acceptées :

Nombre de demandes refusées avant recours :

Nombre de recours engagés :

Nombre de demandes refusées après recours :

2 - LA MALADIE :**Quels sont les sites des atteintes dont vous souffrez ou avez souffert ?**Aisselles Pli inter fessier Aine Nuque Poitrine Joues Périnée Autres, précisez :**En moyenne, quelle est la fréquence des périodes de poussées ?**Permanent + de 6 fois/an de 2 à 6 fois/ an Tous les ans Tous les 2 ans Plus **A quel stade de la maladie êtes-vous actuellement ?**Stade I Stade II Stade III Ne sait pas



3 - LE TRAITEMENT DE LA MALADIE :

Quels médecins avez-vous déjà consultés ?

Généraliste Dermatologue

Chirurgien *précisez (général, viscéral, esthétique...) :*

Rhumatologue Gynécologue

Infectiologue Hyperbariste

Autres, précisez :

Avez-vous bénéficié de traitements médicamenteux par voie orale ?

Oui Non

Précisez :

Avez-vous bénéficié de traitements médicamenteux par voie topique (cutanée) ?

Oui Non

Précisez :

Avez-vous subi des interventions chirurgicales ?

Oui Non

De quel type ? Incision Oui Non Combien ?

 Exérèse large Oui Non Combien ?

 Greffe Oui Non Combien ?

Autres (précisez) : Oui Non Combien ?

Avez-vous été traité par médecine douce ? Oui Non

Si oui, précisez :

Avez-vous été amené à consulter en dehors de votre région ? Oui Non

Si oui, les frais de transport ont-ils été pris en charge ? Oui Non



4 - LES SUITES DE TRAITEMENTS :

Lors de traitements médicamenteux, avez-vous ressenti des effets indésirables ?

Oui Non

Lesquels :

A la suite d'interventions chirurgicales, avez-vous eu besoin de soins infirmiers ?

Oui Non

Durée moyenne (par intervention) :

Si vous êtes salarié, avez-vous déjà eu des arrêts maladie ?

Hors traitement ou intervention chirurgicale : Oui Non

Durée moyenne (par an) :

Suite à des traitements médicamenteux : Oui Non

Durée moyenne (par an) :

Suite à des interventions chirurgicales : Oui Non

Durée moyenne (par an) :

A la suite de traitements et/ou d'interventions chirurgicales, avez-vous eu besoin de soins paramédicaux ?

Kinésithérapie : Oui Non

Médecine hyperbare : Oui Non

Psychologie/psychiatrie : Oui Non

Autres (précisez) :

Si vous avez fait des séances d'oxygénothérapie (médecine hyperbare), avez-vous noté une accélération significative de la cicatrisation ? Oui Non



5 - LA QUALITE DE VIE :

Pensez-vous que votre état de santé vous porte préjudice dans votre quotidien ?

En famille Oui Non

Précisez :

Dans votre environnement social (amis, voisins...) Oui Non

Précisez :

Au travail Oui Non

Précisez :

Avez-vous informé votre employeur de votre état de santé ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

Avez-vous informé le médecin du travail de votre état de santé ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

Avez-vous informé vos collègues de votre état de santé ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

Avez-vous des pratiques sportives ? Oui Non

Lesquelles ?

Avez-vous renoncé à des pratiques sportives à cause de la MV ? Oui Non

Lesquelles ?

6 – VOS OBSERVATIONS ET COMMENTAIRES SUR LA MV :

Nous vous remercions pour votre participation.



SOLIDARITE VERNEUIL

173 avenue Barthélemy Buyer – Bat 1 – 69005 LYON – 04 27 89 34 44 – [http : www.solidarite-Verneuil.org](http://www.solidarite-Verneuil.org)

Ce document vous est proposé par l'association Solidarité Verneuil. Les précisions sur le nom du malade sont destinées à éviter les doublons et ne seront pas conservées par l'association lors du traitement des données et toutes les informations vous concernant resteront strictement confidentielles. Conformément à la loi « informatique et liberté » du 7 janvier 1978, vous avez un droit d'accès et de rectification des données vous concernant. Tout complément d'information et accès à votre questionnaire sont disponibles en appelant le 06 27 44 77 60. Ce questionnaire a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL à la date du 04/11/2010 sous le numéro 1464100.

Vous pouvez compléter ce formulaire en ligne et le retourner à : solidarite.verneuil@gmail.com ou l'imprimer et le compléter au stylo pour nous l'expédier par voie postale à :

Solidarité Verneuil - 173 avenue Barthélémy Buyer - Bat 1 Esc 1 - 69005 Lyon

En complétant ce formulaire, j'autorise Solidarité Verneuil à en exploiter le contenu à l'exception de mes nom et prénom que Solidarité Verneuil s'engage à ne pas conserver en regard des réponses apportées.

Date / /