

**La Filière de maladies rares immuno-hématologiques MaRIH regroupe tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des pathologies suivantes :** les amyloses primitives et autres maladies de dépôts d'immunoglobuline, Anémie de Blackfan-Diamond, Anémie de Fanconi, Anémies hémolytiques auto-immunes, Angioedèmes à kinines, Aplasies médullaires acquises et constitutionnelles, Déficits immunitaires héréditaires, Hémoglobinurie paroxystique nocturne, Histiocytoses, Maladie de Castleman, Mastocytoses, Microangiopathies thrombotiques, Neutropénies chroniques, Prolifération LGL, Purpura thrombopénique immunologique, Syndrome d'Evans, Syndrome hyperéosinophilique.

**Ce questionnaire s'adresse aux personnes atteintes d'une de ces pathologies et a pour but d'identifier :** la connaissance qu'ils ont des appuis sociaux liés à leur situation, les conditions d'exercice de leurs droits sociaux, les difficultés qu'ils rencontrent dans cet exercice, les besoins non couverts.

Nous tenons à préciser que ce questionnaire est strictement anonyme, les réponses sont traitées en interne avec les centres de référence maladies rares et les associations de patients. Si plusieurs membres de votre famille sont concernés, merci de remplir un questionnaire par personne. Dans les questions ouvertes, merci d'être aussi concret(e) que possible (faits, chiffres...). Les résultats de cet observatoire seront disponibles sur notre site internet [www.marih.fr](http://www.marih.fr)

*Fédérées au sein de la Filière MaRIH, les 12 associations de patients ont à cœur de mutualiser leurs expériences et faire croître l'expertise collective autour des pathologies. A travers leurs différentes actions et leur soutien à cet observatoire social, elles luttent pour une meilleure prise en charge du patient.*

## Quelques informations générales

**1. Pour commencer, pouvez-vous nous indiquer l'âge de la personne concernée par la maladie ?**

 ans

**2. Quel est le sexe du patient ?**

- Féminin  
 Masculin

**3. Pouvez-vous nous dire qui est concerné par la maladie rare ?**

- Vous-même (adulte)  
 Un adulte  
 Un enfant

**4. Quelle est la maladie ?**

- Amylose primitive et autres maladies par dépôts d'immunoglobulines monoclonales  
 Angioedème à kinines  
 Aplasies médullaires (dont HPN)  
 Maladie de Fanconi  
 Anémie de Blackfan-Diamond  
 Cytopénies auto-immunes (syndrome d'Evans, anémie hémolytique auto-immune, purpura thrombopénique immunologique)  
 Déficits immunitaires héréditaires  
 Histiocytoses  
 Maladie de Castleman  
 Mastocytoses  
 Microangiopathies thrombotiques  
 Neutropénies chroniques  
 Syndrome hyperéosinophilique

**5. Souffrez-vous éventuellement d'une autre pathologie ?**

- Oui  
Pouvez-vous préciser laquelle ?

- Non

**6. Dans le cadre de la prise en charge de votre maladie, quels traitements prenez-vous ? (Plusieurs réponses possibles)**

.....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....

**7. Dans le cadre de la prise en charge de votre maladie, avez-vous reçu l'un de ces traitements ? :**

- Greffe (moelle osseuse ou cellules souches hématopoïétiques)  
 Oui       Non
- Thérapie génique  
 Oui       Non

**8. En matière d'assurance maladie, vous dépendez ? :**

- Du régime général (caisse primaire d'assurance maladie)  
 D'un régime de la fonction publique  
 D'un régime particulier (indépendants, artisans, agriculteurs, prof. libérales...)  
 Autre (*Veuillez préciser*)

**9. Dans quel département vivez-vous ?**

**10. Avez-vous le sentiment de connaître les aides et prestations auxquelles vous pourriez prétendre ?**

- Très bien
- Assez bien
- Assez mal
- Très mal

**11. Quelles sont vos principales ressources d'informations à ce sujet ?**  
(Plusieurs réponses possibles)

- Assistante sociale de secteur
- Assistante sociale de l'hôpital
- Associations de patients
- Infirmier
- Médecin
- Autre patient(e)
- Internet
- Autre (veuillez préciser)

**12. Connaissez-vous les dispositifs suivants ?**  
(Pour les patients de moins de 18 ans)

	Oui	Je sais que cela existe, sans plus	Non
AEEH (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
AJPP (Allocation journalière de présence parentale)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PAI (Projet d'accueil personnalisé) / Scolarité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PAP (Plan d'accompagnement personnalisé) / scolarité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
SAPAD (Scolarisation à domicile)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
AESH (Accompagnant d'élèves en situation d'handicap) / Scolarité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CMI Carte Mobilité Inclusion (Invalidité, stationnement, priorité)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CNED (Centre National d'Enseignement à Distance)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RASED, PPS et PPRE (Education et scolarité)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**13. Connaissez-vous les dispositifs suivants ?**  
(Pour les patients de plus de 18 ans)

	Oui	Je sais que cela existe, sans plus	Non
AAH (Allocation adultes handicapés)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PCH (Prestation de compensation du handicap)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
SAMSAH (Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CMI Carte Mobilité Inclusion (Invalidité, stationnement, priorité)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**14. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous déposé un dossier auprès de la MDPH\* de votre département ?**

- Oui (fait ou en cours) *Allez à la question 15*
- Non *Allez à la question 14*
- Je ne connais pas la MDPH *Allez à la question 20*

\* Maison départementale des personnes handicapées

**Votre situation administrative**  
Vous n'avez jamais soumis de dossier à la MDPH

**15. Pouvez-vous dire pour quelle raison principale vous n'avez pas déposé de dossier ?**

- Je n'en ai pas besoin
- J'en aurais besoin mais c'est trop compliqué
- Je pense que je n'ai aucune chance qu'il soit accepté
- Autre (Veuillez préciser)

} *Allez à la question 20*

**Votre situation administrative - Vous avez soumis un dossier à la MDPH**

**16. Vous avez déposé un dossier à la MDPH au cours des 12 derniers mois, était-ce :**

- Dans l'année qui a suivi le diagnostic
- Plus d'un an après
- Je ne sais plus

**17. Pour quelle(s) demande(s) ?** (Plusieurs réponses possibles)

- AEEH
- Complément AEEH
- AJPP
- CMI Carte Mobilité Inclusion
- PPS
- AESH
- Reconnaissance RQTH
- AAH
- PCH
- Autre (Veuillez préciser)

**18. Combien de mois se sont écoulés depuis le dépôt de votre dossier ?**

- Moins de 3 mois
- 3 à 6 mois
- Plus de 6 mois
- Je ne sais plus

**19. Cette réponse était-elle positive ?**

- Oui
  - Oui, en partie
  - Non
  - Non, j'ai fait appel
- Si la réponse était négative, quelle raison vous a été donnée ?

**20. Quelle note donneriez-vous à l'accompagnement que vous avez eu de la MDPH ?** (1 étant la plus mauvaise et 10 la meilleure)

Souhaitez-vous commenter ?

## Remboursement - Reste à charge

21. Dans les situations suivantes, bénéficiez-vous d'une prise en charge à 100% (ALD ou organisme complémentaire : mutuelle, assurance privée, CMIC, employeur...) ?

	Oui, à 100%	Non, pas à 100%	Je ne sais pas
Hospitalisations	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Consultations médicales (médecin traitant, médecin référent, spécialistes...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Examen de suivi (sanguins, respiratoires, fonctionnels, radios, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Séances rééducations (kinésithérapeute, ergothérapeute, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Médicaments, traitements	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vaccins pour le patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vaccins pour l'entourage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pour chaque situation où vous avez répondu non, pouvez-vous estimer ce que cela vous coûte en moyenne sur une année ?

22. Bénéficiez-vous de bons de transport ?

- Oui, toujours
- Oui, de temps en temps
- Non, pourquoi :

23. Vous bénéficiez de bons de transport pour :

- Hospitalisations ou hôpital de jour
- Pour la consultation spécialisée maladies rares
- Pour la consultation auprès des spécialistes (pneumo, gastro entéro, ORL, ...)
- Pour les examens

24. Si vous les utilisez, au bout de combien de temps en moyenne êtes-vous remboursé(e) ?

En mois

25. A combien estimez-vous vos dépenses sur une année, liées aux transports et non prises en charge par l'assurance maladie ou d'autres organismes ?

## Situation du patient

26. Quelle est la situation du patient ?

- Enfant non scolarisé *Allez à la question 32*
- Scolaire ou étudiant *Allez à la question 27*
- Emploi dans le secteur privé ou public *Allez à la question 36*
- Demandeur d'emploi *Allez à la question 44*
- Congé de longue maladie *Allez à la question 42*
- Personne au foyer *Allez à la question 44*
- Retraité(e) *Allez à la question 48*

## Scolarité, orientation

27. Bénéficiez-vous d'un dispositif d'aménagement scolaire ? Projet d'Accueil Individualisé (PAI), Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP), Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)...

- Oui
- Non

28. Disposez-vous d'un Accompagnant des Elèves en situation de Handicap (AESH ou AVS) ?

- Oui
- Non

29. La maladie a-t-elle un impact sur votre scolarité ou celle votre enfant ?

- Très important
- Peu important
- Assez important
- Nul

30. Si oui, pouvez-vous préciser l'impact ? (Plusieurs réponses possibles)

- Absentéisme
- Retard scolaire
- Orientation en établissement spécialisé
- Autre (Veuillez préciser)

31. La maladie a-t-elle un impact dans l'orientation scolaire ?

- Oui - Pouvez-vous préciser lequel ?
- Non
- Non concerné(e)

## Gestion des absences de l'école ou de la crèche - (s'adresse aux parents et tuteurs)

32. En moyenne, à combien de jours par mois estimez-vous vos absences au travail liées à la maladie de votre enfant (en dehors des périodes de greffe de moelle) ?

- Pas d'absence liée à la maladie
- 1 jour en moyenne
- 2 à 3 jours en moyenne
- 1 semaine
- 2 semaines
- Plus de 2 semaines

33. Comment gérez-vous les périodes de maladie, d'hospitalisation, d'éviction scolaire ou de la crèche ? (Plusieurs réponses possibles)

- Personne à domicile
- Arrêt maladie
- Congés payés
- Congé sans solde
- Congé parental
- Dons de RTT
- Congé enfant malade
- Aménagement informel avec l'employeur ou les collègues
- AJPP
- Arrêt de travail temporaire d'un des parents
- Arrêt de travail définitif d'un des parents
- Autre (Veuillez préciser)

34. Durant ces 12 derniers mois, lequel de ces moyens avez-vous le plus utilisé ? (Une seule réponse possible)

**35. En cas d'arrêt de travail temporaire, comment avez-vous géré cette nécessité ? (Plusieurs réponses possibles) - Allez à la question 53**

- Arrêt maladie  
 Congés payés  
 Dons de RTT  
 Congé sans solde  
 AJPP  
 Arrêt définitif de travail d'un des parents  
 Congé parental  
 Autre (Veuillez préciser)

## Activité professionnelle - s'adresse aux patients adultes en activité

**36. En moyenne, combien de jours d'arrêt maladie par mois avez-vous en raison de votre maladie ?**

- Pas d'absence liée à la maladie  
 1 jour en moyenne  
 2 à 3 jours en moyenne  
 1 semaine  
 2 semaines  
 Plus de 2 semaines  
 Je ne sais pas

**37. Comment gérez-vous ces absences ?**

(Plusieurs réponses possibles)

- Arrêt maladie  
 Congés payés  
 Congé sans solde  
 Non concerné(e)  
 Autre (Veuillez préciser)

**38. Bénéficiez-vous d'un aménagement de votre poste de travail ?**

- Oui  
 Non  
 Oui, travail à distance

Si oui, de quelle nature ?

## Situations particulières

**44. Avez-vous une incapacité professionnelle reconnue par un régime d'assurance maladie ?**

- Oui  
 Non

Si oui, par lequel ?

**45. Percevez-vous une pension d'invalidité ?**

- Oui, versée par la CPAM  
 Oui, versée par un autre organisme  
 Non

**46. Qui vous a proposé d'en faire la demande ?**

(Une seule réponse possible)

- La CPAM ou autre caisse  
 Le médecin  
 La MDPH  
 Une assistante sociale  
 Vous-même  
 Autre (Veuillez préciser)

**47. Si vous recevez une pension d'invalidité, à quelle hauteur cette pension compense-t-elle la perte de revenu liée à votre maladie ?**

- En totalité  
 75%  
 50%  
 25%  
 Je ne sais pas

**Questionnaire à retourner avant le XX/XX/18 à la Filière de santé maladies rares immuno-hématologiques :**

Hébergée à l'Hôpital Saint-Louis, Plateforme d'expertise maladies rares, face porte 9 - 1 avenue Claude Vellefaux 75475 PARIS Cedex 10.

Merci beaucoup pour vos réponses et votre temps ! Pour plus d'informations, n'hésitez pas à nous contacter sur : [contact@marih.fr](mailto:contact@marih.fr) ou à contacter l'une des associations de patients membres de MaRIH ([www.marih.fr](http://www.marih.fr))

Vous pouvez aussi remplir ce questionnaire en ligne via le lien :

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSff47-ucUCbRrXpZXa8irY1Hb3UJ8sZTzu4hW5oyOU-12relg/viewform?fbclid=IwAR3rKyLoesl2Jyr\\_zoXDvVLi4ySvwETBbgxyxNlmMaDT3yMTeIVswvU56hA](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSff47-ucUCbRrXpZXa8irY1Hb3UJ8sZTzu4hW5oyOU-12relg/viewform?fbclid=IwAR3rKyLoesl2Jyr_zoXDvVLi4ySvwETBbgxyxNlmMaDT3yMTeIVswvU56hA)

**39. Bénéficiez-vous d'un aménagement de votre temps de travail ?**

- Non  
 Oui, temps partiel thérapeutique  
 Autre (Veuillez préciser)

**40. Votre maladie a-t-elle eu un impact sur votre parcours professionnel ?**

- Oui  
 Non

**41. Si oui, lequel ? (Une seule réponse possible)**

- Temps partiel  
 Changement de métier  
 Changement d'employeur  
 Cessation d'activité professionnelle d'un proche du patient  
 Autre (Veuillez préciser)

**42. Avez-vous informé le médecin du travail de votre maladie ?**

- Oui  
 Non  
 Non concerné(e)

Pouvez-vous préciser pour quelle raison ?

**43. Avez-vous informé votre employeur de votre maladie ?**

- Oui  
 Non

Pouvez-vous préciser pour quelle raison ?

## Accès aux prêts

**48. Avez-vous déjà rencontré des problèmes lors de vos demandes de prêts du fait de votre maladie ?**

- Oui  
 Non  
 Je n'ai jamais fait de demandes de prêts

**49. Si oui, de quel type de prêt s'agissait-il ? (en cas de plusieurs prêts, prenez le dernier ou le plus significatif de vos difficultés)**

- Immobilier  
 Consommation  
 Etudes  
 Autre (Veuillez préciser)

**50. La convention AREAS facilitant l'accès à l'emprunt et à l'assurance a-t-elle été appliquée ?**

- Oui  
 Non  
 Je ne connais pas

**51. Quels problèmes avez-vous rencontré ? (en cas de plusieurs prêts, prenez le plus récent ou le plus significatif de vos difficultés)**

- Refus du prêt  
 Accès à l'assurance avec surprime  
 Accès à l'assurance avec des exclusions de risques liés à votre maladie  
 Autre (Veuillez préciser)

**52. Si le prêt vous a été refusé, un motif vous a-t-il été donné ?**

- Oui  
 Non

Souhaitez-vous commenter ?

## Commentaires divers

**53. Souhaitez-vous ajouter quelque chose qui vous semble important ?**

