

Questionnaire « vivre avec un PTT »

Date de la réponse au questionnaire : _____

1. Nom/Prénom:				
2. Age:		3. Sexe:		
4. Origine géographique:		5. Profession:		
6. Langues parlées couramment:				
7. Niveau d'études:	Je ne suis pas allé à l'école	École primaire	Lycée	Etudes supérieures
8. Quand avez-vous commencé à être malade? _____			9. Quand vous a-t-on diagnostiqué le PTT? _____	

10. Quelle est la protéine anormale au cours du PTT ?	
11. Le PTT peut atteindre tous les organes (oui/non)	
12. Quelle est le principal traitement du PTT ?	
13. Les rechutes sont-elles fréquentes ? (oui/non)	
14. Le PTT est une maladie contagieuse (vrai/faux)	
15. Le rituximab permet de réduire le risque de rechute (vrai/faux)	
16. Le PTT résulte d'une réaction du système immunitaire contre son propre organisme (vrai/faux)	
17. La protéine ADAMTS13 assure une meilleure fluidité du sang (vrai/faux)	
18. Un suivi régulier en consultation permet de minimiser le risque de rechute (vrai/faux)	
19. Faites-vous partie d'une association de patients ?	
20. Avez-vous déjà utilisé le site internet ORPHANet?	

Cochez les réponses qui vous semblent correctes

21. Le PTT est :

- une maladie auto-immune
 une maladie génétique
 une allergie
 une maladie contagieuse

22. Le PTT :

- est plus courant chez les hommes que chez les femmes
 peut-être déclenché par une grossesse
 est plus courant chez les femmes que chez les hommes
 est considéré comme une maladie rare

23. Normalement, le Facteur Willebrand :

- empêche de saigner
 favorise les saignements
 Je ne sais pas
 Est une protéine de la coagulation

24. Au cours du PTT, le nombre de plaquettes :

- augmente
 diminue
 est normal
 Je ne sais pas

25. L'activité de la protéine ADAMTS13 dans le PTT est :

- très basse
 élevée
 normale
 Je ne sais pas

26. Il existe un risque de rechute du PTT quand l'activité de la protéine ADAMTS13 est :

- très basse
 haute
 normale
 Je ne sais pas

27. Au cours du PTT, les plaquettes et les globules rouges sont :

- bas
 élevés
 normaux
 Je ne sais pas

28. Un traitement en urgence dans le PTT :

- améliore le pronostic
 ne change pas le pronostic
 doit être débuté dès le premier jour
 peut commencer quelques jours après le diagnostic

29. Dans les suites d'un PTT, une surveillance régulière en consultation est nécessaire :

- seulement si vous vous sentez malade
 même si vous vous sentez en forme
 non, une surveillance régulière n'est pas nécessaire
 je ne sais pas

30. Les échanges plasmatiques sont efficaces car ils apportent (un seul choix) :

- de la protéine ADAMTS13
 des anticorps
 des médicaments
 aucun de ces choix

31. Les échanges plasmatiques a la phase aiguë sont :

- nécessaires pour guérir
 facultatifs
 quotidiens
 hebdomadaires

32. Le rituximab est utilisé pour :

- réduire les anticorps contre la protéine ADAMTS13
 apporter de la protéine ADAMTS13
 tuer des bactéries
 je ne sais pas

33. Y a-t-il quelque chose qui vous ne vous semble pas clair et que vous souhaiteriez clarifier concernant votre maladie ?

34. Avez-vous des questions ?