

Madame, Monsieur,

Le Pr Alexandra Durr et le Dr Christel Depienne mènent une étude sur des facteurs modificateurs dans les paraparésies spastiques héréditaires. Il s'agit d'identifier des facteurs environnementaux ou génétiques.

Pour les facteurs environnementaux, un questionnaire permettant de recueillir des renseignements vous concernant est à votre disposition.

Pour participer à cette étude, il suffit de télécharger le **consentement et le questionnaire**, de les imprimer, de les compléter et de les signer (page 5). Il faudra ensuite le renvoyer à l'adresse suivante :

***Mlle Elodie PETIT
Attachée de Recherche Clinique
Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière
ICM - Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière
Equipe Brice/Durr, 1er étage, pièce 1.017
47, Boulevard de l'Hôpital
75651 PARIS Cedex 13***

Pour l'interprétation des données, il est important que nous sachions la cause génétique de votre maladie. Si vous ne la connaissez pas, merci de nous signaler les coordonnées de votre médecin pour que nous puissions le contacter avec votre accord.

La recherche des facteurs génétiques autres que la cause génétique déjà identifiée dans votre cas, sera réalisée au laboratoire avec des prélèvements déjà effectués dans un cadre de recherche (SPATAX).

Nous vous remercions de prendre le temps de remplir le questionnaire avec soin.

A nouveau nous vous remercions très sincèrement de votre implication dans la Recherche.

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT RECHERCHE NON INTERVENTIONNELLE

Patients

« Etude épidémiologique sur les paraparésies spastiques héréditaires »

VERSION N°0.1 DU 26/06/2014

N° Gestionnaire	N°CNIL
C 14-36	1776346 v 0

Organisme responsable : Inserm ITMO Santé Publique Pôle Recherche Clinique (PRC) Biopark, Bâtiment A 8 rue de la Croix Jarry 75013 Paris	Responsable de la recherche : Dr Alexandra DURR Fonction : Praticien Hospitalier Unité Inserm d'affiliation : UMRS 1127 Adresse : Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière ICM - Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière 47, Boulevard de l'Hôpital 75651 PARIS Cedex 13 Tel : 01.42.16.13.46 Fax : - Email : alexandra.durr@psl.aphp.fr
---	--

1. INFORMATION A L'ATTENTION DU PARTICIPANT

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à la recherche intitulée :

« Etude épidémiologique sur les paraparésies spastiques héréditaires »

L'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm) est responsable de cette recherche en tant que gestionnaire.

Le médecin Alexandra Durr (Département de Génétique de l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière - ☎ 01.42.16.13.46) en charge de la recherche médicale est à votre disposition pour vous présenter la recherche et la façon dont vous pouvez y participer, pour répondre à toutes vos questions et pour vous expliquer ce que vous ne comprenez pas.

1. INFORMATION

Ce document a pour but de vous fournir les informations écrites nécessaires à votre décision. Nous vous remercions de le lire attentivement. N'hésitez pas à poser des questions au médecin en charge de la recherche si vous voulez plus d'informations. Vous pouvez prendre le temps pour réfléchir à votre participation à cette recherche, et en discuter avec votre médecin traitant et vos proches. En fin de document, si vous acceptez de participer à cette étude, le médecin en charge de la recherche vous demandera de compléter l'emplacement qui vous est réservé en y apposant votre signature et la date de votre consentement.

2. CONSENTEMENT

Votre participation est volontaire : vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche médicale.

Si vous décidez de participer, sachez que vous pourrez retirer à tout moment votre consentement à la recherche, sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait. Cela ne changera en rien les rapports que vous avez avec votre médecin ou avec le médecin investigateur. Nous vous demanderons simplement d'en informer le médecin en charge de la recherche. Vous n'aurez pas à justifier votre décision.

Si vous décidez de ne pas participer à la recherche, vous n'aurez pas à vous justifier et la qualité des soins dont vous devez bénéficier n'en sera pas modifiée.

3. CADRE GENERAL ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Dans le cadre d'une enquête menée par le Dr Alexandra Durr et le Dr Christel Depienne portant sur l'étude des liens éventuels entre les paraparésies spastiques héréditaires (ou maladie de Strümpell-Lorrain) et les facteurs environnementaux tels que la qualité du sommeil, la pratique de sport, l'alimentation, la prise de traitement,... Nous souhaiterions recueillir des renseignements complémentaires vous concernant. Ces informations, qui resteront confidentielles, pourraient nous permettre d'avancer dans la compréhension de la maladie.

4. DEROULEMENT DE LA RECHERCHE

Actes prévus par la recherche : si vous acceptez de participer à l'étude, il vous sera demandé de remplir un questionnaire de 10 pages.

Durée de votre participation : le temps de compléter le questionnaire

5. DROIT D'ETRE INFORME DES RESULTATS GLOBAUX

Vous avez le droit d'être informé(e) des résultats globaux de la recherche à l'issue de celle-ci, conformément au dernier alinéa de l'article L.1122-1 du Code de la Santé Publique, en faisant la demande auprès d'un attaché de recherche clinique travaillant avec le Dr Alexandra Durr joignable par téléphone au 01.57.47.45.31.

Les résultats de cette recherche peuvent être présentés à des congrès ou dans des publications scientifiques. Cependant, vos données personnelles ne seront aucunement identifiables car elles auront été préalablement rendues confidentielles grâce à un codage particulier qui ne mentionne ni votre nom, ni votre prénom.

6. CONFIDENTIALITE ET TRAITEMENTS DES DONNEES INFORMATISEES

Dans le cadre de la recherche médicale à laquelle l'Inserm vous propose de participer, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière.

A cette fin, les données relatives à vos habitudes de vie seront transmises au Dr Alexandra Durr ou aux personnes agissant pour le compte de l'Inserm, en France. Ces données pourront dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux Autorités de Santé Françaises ou étrangères.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de ces données. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix, à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L. 1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

En cas de retrait de votre consentement

Si au cours de la recherche vous souhaitez ne plus y participer, les données vous concernant et acquises avant le retrait de votre consentement seront exploitées par le médecin en charge de la recherche, sauf si vous vous y opposez. Dans ce cas ces dernières seront détruites.

7. CADRE LEGISLATIF DE LA RECHERCHE MEDICALE

Cette recherche est réalisée conformément aux dispositions légales en vigueur régissant les recherches médicales.

Ainsi cette recherche est réalisée conformément aux dispositions :

- De la loi relative l'Informatique, aux fichiers et aux libertés (loi du 6 janvier 1978 modifiée par la loi relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel du 6 août 2004)

Elle a reçu l'autorisation de la CNIL le 26 juin 2014.

2. RECUEIL DU CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

Je soussigné(e) _____ atteste avoir bien lu et pris connaissance des informations relatives à ma participation à la recherche intitulée « **Etude épidémiologique sur les paraparésies spastiques héréditaires** » exposées par écrit sur les pages précédentes (pages 1 à 4 : 1- Information du participant,) et transmises oralement par le Dr _____ et avoir obtenu toutes les réponses aux questions que je lui ai posées.

- J'ai bien compris les contraintes qui seront les miennes durant ma participation à la recherche et je les accepte.
- J'ai bien été informé(e) que ma participation à la recherche durera le temps de compléter le questionnaire.
- J'ai pris connaissance des risques prévisibles et je suis conscient(e) que ma participation pourra être interrompue par le médecin en charge de la recherche en cas de nécessité.
- J'ai été informé(e) que pour toute anomalie détectée au cours de la recherche et concernant ma santé, j'en serai averti(e) via le médecin de mon choix
- J'ai été avisé(e) qu'aucune indemnisation n'est prévue pour cette recherche
- J'ai bien noté que mon droit d'accès à mes données, prévu par la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel du 6 août 2004 s'exerce à tout moment auprès du médecin qui me suit dans le cadre de la recherche et qui connaît mon identité. Je pourrai exercer mon droit de rectification et d'opposition auprès de ce même médecin
- J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir à ma participation à cette recherche médicale.
- Je suis parfaitement conscient(e) que je peux retirer à tout moment mon consentement de participation à cette recherche quelque soient mes raisons et sans avoir à m'en justifier, sans supporter aucune responsabilité et sans encourir aucun préjudice. J'en informerai simplement le médecin en charge de la recherche.

CONSENTEMENT RELATIF AUX DONNEES PERSONNELLES

J'accepte que les données me concernant enregistrées à l'occasion de cette recherche et comportant des données génétiques (identification de la mutation génétique) puissent faire l'objet d'un traitement informatique par le gestionnaire ou pour son compte, y compris les données portant sur mes habitudes de vie.

J'accepte également que l'ensemble de mon dossier médical puisse être consulté par les personnes habilitées dans le cadre de cette recherche, dans le respect de la confidentialité de mes données et de mon identité.

Je certifie que je ne suis pas sous sauvegarde de la justice.

SIGNATURES

J'accepte librement et volontairement de participer à la recherche décrite ci-dessus. Mon consentement ne décharge en rien le médecin en charge de la recherche et le gestionnaire de l'ensemble de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Personne donnant son consentement :

NOM, Prénom :

Date :

 :

@ :

Signature :

La dernière page de ce document doit comporter les signatures de l'investigateur et de la personne sollicitée et doit être datée de la main de la personne qui a consenti dans l'emplacement prévu et qui lui est réservé. Le paragraphe n'engage en rien la personne participante et son recueil ne peut lui être imposé.

*Ce document d'information et de consentement est établi en deux exemplaires originaux : **un exemplaire est remis à la personne**, un exemplaire est conservé pendant la durée légale de conservation des documents de la recherche, par l'unité INSERM UMR S1127 situé au bâtiment de l'Institut du Cerveau et de la Moelle (ICM).*

QUESTIONNAIRE

Dans le cadre d'une enquête menée par le Dr Alexandra Durr et le Dr Christel Depienne (Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière) portant sur l'étude des liens éventuels entre les paraparésies spastiques héréditaires (PSH) et les facteurs environnementaux, nous souhaiterions recueillir des renseignements complémentaires vous concernant. Ces informations, qui resteront anonymes, pourraient nous permettre d'avancer dans la compréhension de la maladie.

Date du jour (Jour/Mois/Année): I_I_I/I_I_I/I_I_I_I_I

DDN (Mois/Année): I_I_I/I_I_I_I_I

Département du lieu de résidence : I_I_I

Sexe : 1 ☐ Masculin 2 ☐ Féminin

Poids I_I_I_I kg

Taille I_I_I_I cm

1) Où avez-vous vécu la majeure partie de votre vie?

1 ☐ A la campagne

2 ☐ A la ville

3 ☐ A la mer

4 ☐ A la montagne

2) Dans votre enfance :

A la naissance ; avez-vous été réanimé ?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Votre mère vous a-t-elle allaitée?

1 ☐ Oui 0 ☐ Non

Si oui, indiquez pendant combien de temps vous avez pris le sein exclusivement :

I_I_I 1 ☐ jours

2 ☐ semaines

3 ☐ mois

4 ☐ années

3) MALADIE

Type de maladie

1 ☐ Paraparésie spastique ou Maladie de Strümpell Lorrain

2 ☐ Autre : précisez.....

Age de début de la maladie I_I_I ans ou année de début I_I_I_I_I

Depuis quand êtes-vous suivi ? :

Age au début du suivi I_I_I ans ou année du début de suivi I_I_I_I_I

Une mutation a-t-elle été identifiée chez vous ou dans votre famille?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Si oui, quel centre a réalisé l'analyse :

Gène/Mutation :

Pensez-vous que le début de la maladie est lié à un événement particulier?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Si oui, lequel ?

Existe-t-il des fluctuations de la raideur au cours de la journée ?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Si oui, indiquez le moment de la journée où la raideur est la pire :

1 ☐ Matin 2 ☐ Midi 3 ☐ Soir

4) FACTEURS INFLUENCANT LES SYMPTOMES

➤ Température

Les symptômes de votre maladie (raideur/spasticité) sont-ils **aggravés** par :

1 ☐ Le froid 2 ☐ Le chaud 3 ☐ Les 2 4 ☐ Aucun des 2

Les symptômes de votre maladie (raideur/spasticité) sont-ils **améliorés** par :

1 ☐ Le froid 2 ☐ Le chaud 3 ☐ Les 2 4 ☐ Aucun des 2

➤ Stress / Anxiété

Les symptômes de votre maladie (raideur/spasticité) sont-ils **aggravés** par l'anxiété ou le stress ?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Les symptômes de votre maladie (raideur/spasticité) sont-ils **améliorés** par l'anxiété ou le stress ?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

➤ Infection intercurrente

Les symptômes de votre maladie (raideur/spasticité) sont-ils **aggravés** par la présence d'une infection intercurrente (rhume, fièvre, etc)?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Les symptômes de votre maladie (raideur/spasticité) sont-ils **améliorés** par la présence d'une infection intercurrente (rhume, fièvre, etc)?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Existe-t-il d'**autres facteurs** qui **aggravent** vos symptômes ?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Si oui, lesquels ?

Existe-t-il d'**autres facteurs** qui **améliorent** vos symptômes ?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Si oui, lesquels ?

5) Sport

➤ Par le passé :

Quel sport pratiquiez-vous ? (*Plusieurs réponses sont possibles*)

- ☐0 Aucun
☐1 Marche (au minimum 20-30 minutes)
☐2 Course
☐3 Natation
☐4 Sport collectif : lequel ?
☐5 Autre sport: lequel ?.....

A quelle fréquence pratiquiez-vous du sport ?

- ☐0 Jamais
☐1 Moins de 10 fois par an
☐2 Au moins une fois par mois mais moins d'une fois par semaine
☐3 En moyenne une fois par semaine
☐4 Plusieurs jours par semaine
☐5 Tous les jours

➤ Aujourd'hui :

Quel sport pratiquez-vous ? (*Plusieurs réponses sont possibles*)

- ☐0 Aucun
☐1 Marche (au minimum 20-30 minutes)
☐2 Course
☐3 Natation
☐4 Sport collectif : lequel ?
☐5 Autre sport: lequel ?.....

A quelle fréquence pratiquez-vous du sport ?

- ☐0 Jamais
☐1 Moins de 10 fois par an
☐2 Au moins une fois par mois mais moins d'une fois par semaine
☐3 En moyenne une fois par semaine
☐4 Plusieurs jours par semaine
☐5 Tous les jours

❖ Le sport influence-t-il les symptômes de la maladie ?

- ☐1 Améliore la raideur ☐2 Aggrave la raideur ☐3 Aucune influence

6) FACTEURS DE RISQUES

➤ Alimentation

Suivez-vous un régime particulier ?

- ☐1 OUI ☐0 NON

Si oui, ☐1 Végétarien ☐2 Autre : lequel ?.....

➤ **Tabagisme**

Avez-vous déjà fumé ?

- ☐ Jamais fumé
- ☐ Essayé mais jamais devenu fumeur
- ☐ Ancien fumeur
- ☐ Fumeur occasionnel actuel
- ☐ Fumeur régulier actuel (au moins 1 cigarette/jour)

Si *ancien fumeur* ou si *fumeur actuel* ;

Combien de cigarettes par jour au maximum I _ I _ I _ I _ I

Indiquez l'âge de votre première cigarette : | _ | _ | ans

Au cours des 30 derniers jours, vous avez fumé :

- ☐ Aucune cigarette
- ☐ Moins d'une cigarette/semaine
- ☐ Moins d'une cigarette/jour
- ☐ 1-5 cigarettes/jour
- ☐ 6-10 cigarettes/jour
- ☐ 11-20 cigarettes/jour
- ☐ Plus de 20 cigarettes/jour

❖ **Le tabagisme influence-t-il les symptômes de la maladie ?**

- ☐ Améliore la raideur
- ☐ Aggrave la raideur
- ☐ Aucune influence

➤ **Alcool**

A quelle fréquence consommez-vous des boissons contenant de l'alcool ?:

- ☐ 0 fois
- ☐ < 1 fois/mois
- ☐ 1 à 4 fois/mois
- ☐ 1 à 7 fois/semaine
- ☐ Chaque jour

Les jours où vous buvez de l'alcool, combien de verres standards d'alcool buvez-vous ?:
(1 verre standard = 25cl de bière = 10cl de vin/champagne = 3cl d'alcool fort = 6cl de vin cuit)

- ☐ 1-2 verres
- ☐ 3-4 verres
- ☐ 5-6 verres
- ☐ 7-9 verres
- ☐ 10 verres et plus

❖ **L'alcool influence-t-il les symptômes de la maladie ? :**

- ☐ Améliore la raideur
- ☐ Aggrave la raideur
- ☐ Aucune influence

➤ **Caféine**

Consommez-vous de la caféine ?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Si oui, que consommez-vous ?

1 ☐ Café

2 ☐ Thé

Quelle est votre consommation/jour ?:

1 ☐ 1 tasse

2 ☐ 2-3 tasses

3 ☐ 4-5 tasses

4 ☐ 6 tasses et plus

❖ **La caféine influence-t-elle les symptômes de la maladie ?**

1 ☐ Améliore la raideur

2 ☐ Aggrave la raideur

3 ☐ Aucune influence

Une autre boisson ou un autre aliment influence-t-il vos symptômes ?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Si oui, précisez :

➤ **Drogues**

Prenez-vous des substances illicites ?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Si oui, que consommez-vous ?

1 ☐ Cannabis

2 ☐ Autre : lequel ?

❖ **La drogue influence-t-elle les symptômes de la maladie ?**

1 ☐ Améliore la raideur

2 ☐ Aggrave la raideur

3 ☐ Aucune influence

➤ **Métier**

Quel métier exercez-vous ou avez-vous exercé ?

Merci de préciser la classe professionnelle :

1 ☐ Agriculteur exploitant

2 ☐ Salarié de l'agriculture

3 ☐ Patron de l'industrie et du commerce

4 ☐ Profession libérale et cadre supérieur

5 ☐ Cadre moyen

6 ☐ Employé

7 ☐ Ouvriers

8 ☐ Personnels de services

9 ☐ Autres catégories

10 ☐ Autre sans activité professionnelle

Diriez-vous que c'est ou c'était un travail :

1 ☐ Assis sans déplacements 2 ☐ Assis avec petits déplacements 3 ☐ Physique intense

Votre métier vous expose-t-il ou vous a-t-il exposé à :

- Des solvants : ☐ OUI ☐ NON
Des métaux lourds : ☐ OUI ☐ NON
De fortes chaleurs : ☐ OUI ☐ NON
De forts froids : ☐ OUI ☐ NON
Une station debout prolongée : ☐ OUI ☐ NON

➤ **Qualité du Sommeil (Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI))**

Instructions :

Les questions suivantes ont trait à vos habitudes de sommeil pendant le dernier mois seulement. Vos réponses doivent indiquer ce qui correspond aux expériences que vous avez eues pendant la majorité des jours et des nuits au cours des derniers mois. Répondez s'il vous plaît à toutes les questions.

1. Pendant le mois dernier, quand êtes-vous habituellement allé vous coucher le soir ?

HEURE HABITUELLE DU COUCHER : I _ I _ I H I _ I _ I

2. Pendant le mois dernier, combien vous a-t-il habituellement fallu de temps (en minutes) pour vous endormir chaque soir ?

NOMBRE DE MINUTES : I _ I _ I _ I

3. Pendant le mois dernier, quand vous êtes-vous habituellement levé le matin ?

HEURE HABITUELLE DU LEVER : I _ I _ I H I _ I _ I

4. Pendant le mois dernier, combien d'heures de sommeil effectif avez-vous eu chaque nuit ? (ce nombre peut être différent du nombre d'heures que vous avez passé au lit.)

HEURES DE SOMMEIL PAR NUIT : I _ I _ I _ I

Pour chacune des questions suivantes, indiquez la meilleure réponse. Répondez s'il vous plaît à toutes les questions.

5. Pendant le mois dernier, avec quelle fréquence avez-vous eu des troubles du sommeil parce que vous...

a) n'avez pu vous endormir en moins de 30 minutes

- ☐ Pas au cours du dernier mois
☐ Moins d'1 fois par semaine
☐ 1 ou 2 fois par semaine
☐ 3 ou 4 fois par semaine

b) vous êtes réveillé au milieu de la nuit ou précocement le matin

- ☐ Pas au cours du dernier mois
☐ Moins d'1 fois par semaine
☐ 1 ou 2 fois par semaine
☐ 3 ou 4 fois par semaine

c) avez dû vous lever pour aller aux toilettes

- ☐ Pas au cours du dernier mois
☐ Moins d'1 fois par semaine
☐ 1 ou 2 fois par semaine
☐ 3 ou 4 fois par semaine

d) n'avez pu respirer correctement

- 0 ☐ Pas au cours du dernier mois
1 ☐ Moins d'1 fois par semaine
2 ☐ 1 ou 2 fois par semaine
3 ☐ 3 ou 4 fois par semaine

e) avez toussé ou ronflé bruyamment

- 0 ☐ Pas au cours du dernier mois
1 ☐ Moins d'1 fois par semaine
2 ☐ 1 ou 2 fois par semaine
3 ☐ 3 ou 4 fois par semaine

f) eu trop froid

- 0 ☐ Pas au cours du dernier mois
1 ☐ Moins d'1 fois par semaine
2 ☐ 1 ou 2 fois par semaine
3 ☐ 3 ou 4 fois par semaine

g) eu trop chaud

- 0 ☐ Pas au cours du dernier mois
1 ☐ Moins d'1 fois par semaine
2 ☐ 1 ou 2 fois par semaine
3 ☐ 3 ou 4 fois par semaine

h) eu de mauvais rêves

- 0 ☐ Pas au cours du dernier mois
1 ☐ Moins d'1 fois par semaine
2 ☐ 1 ou 2 fois par semaine
3 ☐ 3 ou 4 fois par semaine

i) eu des douleurs

- 0 ☐ Pas au cours du dernier mois
1 ☐ Moins d'1 fois par semaine
2 ☐ 1 ou 2 fois par semaine
3 ☐ 3 ou 4 fois par semaine

j) pour d'autres(s) raison(s). Donnez une description s'il vous plaît :

.....
.....

Combien de fois pendant le mois dernier avez-vous eu des difficultés à dormir à cause de cela?

- 0 ☐ Pas au cours du dernier mois
1 ☐ Moins d'1 fois par semaine
2 ☐ 1 ou 2 fois par semaine
3 ☐ 3 ou 4 fois par semaine

6. Pendant le mois dernier comment évalueriez-vous globalement la qualité de votre sommeil?

- 0 ☐ Très bonne
1 ☐ Assez bonne
2 ☐ Assez mauvaise
3 ☐ Très mauvaise

7. Pendant le mois dernier, combien de fois avez-vous pris des médicaments (prescrits par votre médecin ou achetés sans ordonnance) pour faciliter votre sommeil ?

- 0 ☐ Pas au cours du dernier mois
- 1 ☐ Moins d'1 fois par semaine
- 2 ☐ 1 ou 2 fois par semaine
- 3 ☐ 3 ou 4 fois par semaine

8. Au cours du dernier mois, combien de fois avez-vous eu des difficultés à demeurer éveillé pendant que vous conduisiez, preniez vos repas, étiez occupé dans une activité sociale ?

- 0 ☐ Pas au cours du dernier mois
- 1 ☐ Moins d'1 fois par semaine
- 2 ☐ 1 ou 2 fois par semaine
- 3 ☐ 3 ou 4 fois par semaine

9. Au cours du mois dernier, à quel degré cela a-t-il représenté un problème pour vous d'avoir assez d'enthousiasme pour faire ce que vous aviez à faire ?

- 0 ☐ Pas du tout un problème
- 1 ☐ Seulement un tout petit problème
- 2 ☐ Un certain problème
- 3 ☐ Un très gros problème

10. Avez-vous un conjoint ou un camarade de chambre ?

- 0 ☐ Ni l'un, ni l'autre
- 1 ☐ Un conjoint/un camarade de chambre dans une chambre différente
- 2 ☐ Un conjoint dans la même chambre mais pas dans le même lit
- 3 ☐ Un conjoint dans le même lit

11. Si vous avez un camarade de chambre ou un conjoint, demandez-lui combien de fois le mois dernier vous avez présenté :

a) un ronflement fort

- 0 ☐ Pas au cours du dernier mois
- 1 ☐ Moins d'1 fois par semaine
- 2 ☐ 1 ou 2 fois par semaine
- 3 ☐ 3 ou 4 fois par semaine

b) de longues pauses respiratoires pendant votre sommeil

- 0 ☐ Pas au cours du dernier mois
- 1 ☐ Moins d'1 fois par semaine
- 2 ☐ 1 ou 2 fois par semaine
- 3 ☐ 3 ou 4 fois par semaine

c) des saccades ou des secousses des jambes pendant que vous dormiez

- 0 ☐ Pas au cours du dernier mois
- 1 ☐ Moins d'1 fois par semaine
- 2 ☐ 1 ou 2 fois par semaine
- 3 ☐ 3 ou 4 fois par semaine

d) des épisodes de désorientation ou de confusion pendant le sommeil

- 0 ☐ Pas au cours du dernier mois
- 1 ☐ Moins d'1 fois par semaine
- 2 ☐ 1 ou 2 fois par semaine
- 3 ☐ 3 ou 4 fois par semaine

e) d'autres motifs d'agitation pendant le sommeil. Donnez une description s'il vous plaît :

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

Combien de fois pendant le mois dernier avez-vous eu des difficultés à dormir à cause de cela?

₀ ☐ Pas au cours du dernier mois

₁ ☐ Moins d'1 fois par semaine

₂ ☐ 1 ou 2 fois par semaine

₃ ☐ 3 ou 4 fois par semaine

7) AUTRES MALADIES

➤ Cancer

Dans le passé, avez-vous eu un cancer ?

₁ ☐ OUI ₀ ☐ NON

Aujourd'hui, avez-vous un cancer ?

₁ ☐ OUI ₀ ☐ NON

Si oui de quel type ?.....

Quels traitements ont été réalisés ?

₁ ☐ Chirurgie

₃ ☐ Radiothérapie

₂ ☐ Chimiothérapie

₄ ☐ Autre :.....

➤ Maladies cardiovasculaires

Avez-vous été atteint d'une ou de plusieurs maladies cardiovasculaires ? :

₁ ☐ OUI ₀ ☐ NON

Si oui laquelle :

₁ ☐ Cardiopathie/troubles du rythme

₃ ☐ Angine de poitrine

₂ ☐ Infarctus du myocarde

₄ ☐ Hypertension

₅ ☐ Artérite des membres inférieurs

₆ ☐ Autre :.....

Êtes-vous sous traitement ?

₁ ☐ OUI ₀ ☐ NON

➤ Diabète

Avez-vous du diabète ?

₁ ☐ OUI ₀ ☐ NON

Si oui, :

De quel type ? : ₁ ☐ Type 1 ₂ ☐ Type 2

Age au diagnostic I_I_I ou année du diagnostic I_I_I_I_I

Êtes-vous sous traitement ? ₁ ☐ OUI ₀ ☐ NON

Avez-vous été atteint d'une ou de plusieurs autres maladies ?

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Si oui de quoi ?

8) TRAITEMENTS

Quels sont les traitements auxquels vous recourrez actuellement pour diminuer les symptômes de votre maladie ?:

0 ☐ Aucun

1 ☐ Médicament anti-spasticité : lequel ?

2 ☐ Kinésithérapie/ physiothérapie : fréquence des séances ?

3 ☐ Injection de toxine botulinique

4 ☐ Autre

Quels sont selon vous les traitements les plus efficaces (plusieurs réponses possibles) ?:

1 ☐ Médicament anti-spasticité : lequel ?

2 ☐ Kinésithérapie/ physiothérapie : fréquence des séances ?

3 ☐ Injection de toxine botulinique

4 ☐ Autre

9) HORMONES (*Pour les femmes*)

Age des 1^{ères} menstruations I _ I _ I ou année I _ I _ I _ I

Utilisation d'un contraceptif du type pilule ou implant hormonal

1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Si oui, pendant combien de temps I _ I _ I (mois ☐ • années ☐)

Nombre de grossesses I _ I _ I

Age de la 1^{ère} grossesse I _ I _ I ou année I _ I _ I _ I

❖ La grossesse a -t-elle influencé les symptômes de la maladie ?

1 ☐ Amélioré la raideur 2 ☐ Aggravé la raideur 3 ☐ Aucune influence

Allaitement 1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Ménopause 1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Si oui, âge de la ménopause I _ I _ I ou année I _ I _ I _ I

❖ La ménopause a -t-elle influencé les symptômes de la maladie ?

1 ☐ Amélioré la raideur 2 ☐ Aggravé la raideur 3 ☐ Aucune influence

Traitement hormonal substitutif 1 ☐ OUI 0 ☐ NON

Si oui, pendant combien de temps I _ I _ I (1 ☐ Mois 2 ☐ Années)

Nous vous remercions de votre participation à cette étude.