

## Questionnaire « vivre avec un PTT »

Date de la réponse au questionnaire : \_\_\_\_\_

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

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

## 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 à 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. Si vous avez l'impression d'avoir une rechute avec des tâches rouges sur la peau ou une fatigue inhabituelle, que faites-vous ?**

**Et que faites-vous si vous sentez un engourdissement au niveau d'un bras ou une partie du visage ?**

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

**35. Avez-vous des questions ?**