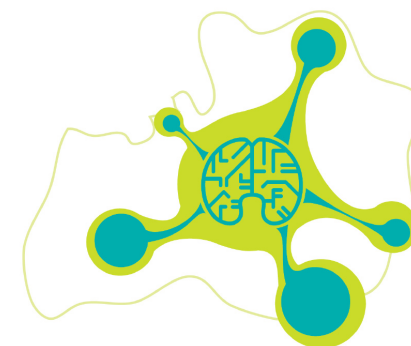
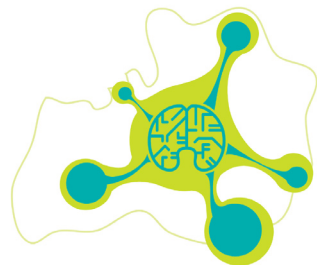




EP-SA-SEP Evaluation du retentissement psycho-socio-affectif de la sclérose en plaques



SINDEFI SEP



SINDEFI SEP

Réseau SEP
et maladies inflammatoires
du système nerveux
Île-de-France Sud-Est

N° Azur 0 810 810 981
PREMIER D'APPEL LOCAL

www.sindefi.org

SINDEFI - SEP est un réseau de santé sur la sclérose en plaques (SEP) et autres maladies inflammatoires du système nerveux, maladies chroniques induisant un handicap imprévisible et évolutif.

Le Réseau SINDEFI - SEP est une association (Loi 1901) fondée en 2003 et financée par des Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins alloués par la Mission Régionale de Santé (l'Union Régionale des Caisses d'Assurance-Maladie et l'Agence Régionale d'Hospitalisation).

Son territoire d'action couvre les départements de Paris, Val de Marne, Essonne et Seine et Marne.

Le Réseau SINDEFI - SEP répond à la définition d'un réseau de santé selon l'article L6321-1 du code de la santé publique et a pour objectifs :

- de faciliter la prise en charge médico-sociale du patient afin d'améliorer sa vie quotidienne et de l'accompagner dans son circuit de soins, selon la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées.
- d'intervenir en coordination avec les professionnels acteurs de la prise en charge du patient, sans se substituer à eux et de leur proposer des actions adaptées au stade évolutif de la maladie basées sur l'évaluation multidisciplinaire des besoins du patient.
- de proposer un projet personnalisé médico-paramédico-psycho-social en lien avec le médecin traitant (généraliste ou neurologue traitant) après évaluation des besoins du patient.
- de sensibiliser les professionnels de santé aux maladies inflammatoires du système nerveux notamment la Sclérose en Plaques en leur proposant des procédures de prise en charge et des formations.
- d'optimiser les liens ville-hôpital et d'harmoniser des pratiques professionnelles entre les acteurs de santé libéraux et hospitaliers et les acteurs médico-sociaux.
- de développer des partenariats avec des établissements de santé, des institutions médico-sociales et des associations de patients dédiées à la sclérose en plaques, formalisant le recours à des ressources existantes et indispensables à une bonne coordination.

EPSA-SEP Evaluation du retentissement psycho-socio-affectif de la sclérose en plaques

Nom Date / /

Date du diagnostic de SEP / / Date de la dernière poussée (facultatif) / /



Ce questionnaire a été conçu pour les personnes ayant une sclérose en plaques.

Chaque ligne du questionnaire explore un aspect des répercussions que peut avoir votre maladie dans votre vie quotidienne.

Tous ces aspects comportent à chaque fois 5 cases :

- 1** état normal
- 2** gêne légère
- 3** gêne moyenne
- 4** gêne importante
- 5** gêne très importante

Merci de cocher pour chaque aspect la case la plus représentative de ce que vous ressentez parmi les 5 possibles.

De plus, certains de vos symptômes peuvent être ressentis en permanence , d'autres de façon fluctuante .

Merci de cocher à chaque fois la case correspondante.

Vie conjugale : si vous êtes célibataire, ne cochez que la case **C**.

Impact du traitement : si vous ne suivez pas de traitement de fond, ne cochez que la case **T**.

Pour plus d'explications, consultez les instructions complémentaires au dos.

	état normal	gêne légère	gêne moyenne	gêne importante	gêne très importante
Etat de santé général	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentiment d'autonomie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>  
Inquiétude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>  
Fatigue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>  
Mémoire, concentration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>  
Douleurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>  
Elimination urinaire et fécale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>  
Sexualité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>  
Vie conjugale (relations avec votre conjoint(e)...) C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vie familiale (relations avec vos enfants, vos parents...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vie relationnelle avec les amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Activités de loisirs (sport, sorties...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Activités domestiques (ménage, bricolage, courses...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Activité professionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Déplacements habituels de proximité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Impact du traitement sur la vie quotidienne T	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Clarté du circuit de soin (les professionnels de santé, les examens...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Clarté du circuit administratif (dossiers, organismes, aides...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bien-être général	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires

EPSA-SEP : Instructions complémentaires pour remplir le questionnaire

Pour vous aider à cocher la case la plus représentative de ce que vous ressentez sont indiquées ci-après pour chaque item du questionnaire 3 phrases qui correspondent :

1 à l'état normal, **3** à la gêne moyenne, et **5** à la gêne la plus importante

Etat de santé général

- 1** Mon état de santé général n'est pas affecté
- 3** Je me sens en assez mauvaise santé
- 5** Je me sens en très mauvaise santé

Sentiment d'autonomie

- 1** Je n'ai pas besoin d'aide pour effectuer mes activités quotidiennes
- 3** Je dois parfois demander de l'aide pour effectuer mes activités quotidiennes
- 5** Je dois toujours demander de l'aide pour effectuer mes activités quotidiennes

Moral

- 1** Mon humeur est normale
- 3** Je me sens assez triste, déprimé(e)
- 5** Je me sens tout le temps triste, déprimé(e), mon moral est au plus bas

Inquiétude

- 1** Je ne ressens pas d'inquiétude particulière
- 3** Je me sens assez inquiet(e)
- 5** L'avenir me paraît très angoissant

Fatigue

- 1** La fatigue n'affecte pas mes activités quotidiennes
- 3** Je suis assez fatigué(e)
- 5** Ma fatigue est intense et influe sur toutes mes activités quotidiennes

Mémoire, concentration

- 1** Je ne suis pas gêné(e) par des difficultés de concentration ou des pertes de mémoire
- 3** Je suis gêné(e) par des difficultés de concentration ou des pertes de mémoire assez importantes
- 5** Je n'arrive pas à me concentrer et je perds complètement la mémoire

Douleurs

- 1** Je ne suis pas gênée(e) par des douleurs
- 3** Je suis gêné(e) par des douleurs assez importantes
- 5** Mes douleurs sont insoutenables

Elimination urinaire et / ou fécale

- 1** Je ne suis pas gêné(e) pour uriner (incontinence ou besoin de pousser) ou pour mes selles
- 3** Je suis assez gêné(e) pour uriner ou pour mes selles
- 5** Je suis très gêné(e) par mes difficultés urinaires ou fécales

Sexualité

- 1** Ma maladie ne gêne pas ma vie sexuelle
- 3** Ma maladie a des incidences assez pénibles sur ma vie sexuelle
- 5** Ma vie sexuelle est devenue impossible

Vie conjugale

- 1** Ma maladie ne gêne pas ma vie de couple
- 3** Ma maladie a des incidences assez pénibles sur ma vie de couple
- 5** Ma maladie gêne considérablement ma vie de couple

Vie familiale

- 1** Ma maladie n'affecte pas mes relations avec ma famille, mes enfants
- 3** Ma maladie a des incidences assez pénibles sur mes relations familiales
- 5** Mes relations avec ma famille, mes enfants sont très dégradées

Vie relationnelle avec les amis

- 1** Ma maladie n'affecte pas mes relations avec mes amis
- 3** Ma maladie a des incidences assez pénibles sur mes relations avec mes amis
- 5** Mes relations avec mes amis sont très dégradées

Activités de loisirs

(activités sportives, culturelles, sorties...)

- 1** Je ne suis pas gêné(e) pour mes activités de loisirs
- 3** J'ai changé et/ou réduit mes activités de loisirs à cause de ma maladie
- 5** Je ne sors plus, je n'ai plus d'activités de loisirs

Activités domestiques

(ménage, bricolage, courses...)

- 1** Je n'ai pas besoin d'aide pour mener à bien mes activités domestiques
- 3** Je dois demander de l'aide pour effectuer certaines activités domestiques
- 5** Je dois demander de l'aide pour toutes mes activités domestiques

Activité professionnelle

- 1** Ma maladie ne gêne pas ma vie professionnelle
- 3** Ma maladie a des incidences assez pénibles sur ma vie professionnelle
- 5** Mon activité professionnelle est devenue impossible du fait de ma maladie

Déplacements habituels de proximité

- 1** Je n'ai pas besoin d'aide pour effectuer mes différents déplacements quotidiens
- 3** Je dois parfois demander de l'aide pour mes déplacements quotidiens
- 5** Je dois toujours demander de l'aide pour effectuer mes différents déplacements quotidiens

Impact du traitement sur la vie quotidienne

- 1** Je ne modifie pas l'organisation de mes journées en fonction de mon traitement
- 3** Mon traitement modifie l'organisation de mes journées et cela me gêne
- 5** Toute ma vie tourne autour de mon traitement

Clarté du circuit de soin

(les professionnels de santé, les examens...)

- 1** Je me repère bien dans mon circuit de soin, je me sens bien informé(e)
- 3** Je ne me repère pas très bien dans mon circuit de soin
- 5** Je me sens perdu(e), je ne sais pas à qui m'adresser

Clarté du circuit administratif

(dossiers, organismes, aides...)

- 1** Je me repère bien au niveau des démarches administratives en lien avec ma maladie
- 3** Je ne me repère pas très bien au niveau des démarches administratives
- 5** Je me sens perdu(e), je ne sais pas à qui m'adresser

Bien-être général

- 1** Malgré ma maladie, la vie que je mène est satisfaisante
- 3** La vie que je mène est décevante et ne me satisfait pas vraiment
- 5** La vie que je mène est horrible