

## Questionnaire de recueil du point de vue des patients

Évaluation pour inscription de : **LEDAGA (chlorméthine) 160 µg tube**

**Indication :** Ledaga est indiqué dans le traitement par voie topique des lymphomes T cutanés de type mycosis fongoïde (LTC-MF) chez les patients adultes

Présentation de la démarche de la HAS dans : [Guide de la HAS pour les associations de patients et d'usagers](#) – Pour votre information, nous vous conseillons de le lire avant de remplir le questionnaire.

### Profils de patients recherchés pour l'enquête :

- Patients adultes (> 18 ans)
- Ayant été traité avec le LEDAGA 160 µg pour un lymphome T cutané de type mycosis fongoïde.

### Pour les besoins de l'enquête, merci de préciser :

- Votre sexe : H / F
- Votre âge actuel:
- Votre situation familiale :
- Région ou département où vous habitez :
  
- L'année de vos 1ers symptômes :
- L'année du diagnostic initial de votre lymphome :
- Le stade du lymphome au diagnostic :
- Avez vous été en abstention thérapeutique : Oui – Non
  - si oui de quelle durée :
  
- L'année de votre 1<sup>er</sup> traitement :
  - Nom du traitement:
  - Durée du traitement :
  
- L'année de votre 2<sup>ème</sup> traitement :
  - Nom du traitement:
  - Durée du traitement :
  
- Les années de vos traitements suivants :
  - Lesquels ?
  - Durée ?
  
- 
  
- 
  
- 
  
  
- Date du début de votre traitement avec LEDAGA :
  - Dosage :
  - Indiquez si vous avez été obligé(e) de l'interrompre :
    - Provisoirement : Oui – Non
      - Combien de temps :
    - Définitivement : Oui - Non
    - Changer le dosage : Oui - Non
      - Nouveau dosage :
  
- Avez-vous une/des maladie(s) autres que votre lymphome (Diabète, asthme, autre...) : Oui –Non
  - Nom de la ou des maladie(s) :
  - Traitements :

**VOUS N'ETES PAS OBLIGÉ DE RÉPONDRE A TOUTES LES QUESTIONS DE L'ENQUETE**  
Vous pouvez aussi faire part de votre expérience dans la forme que vous souhaitez.

## 1. VOS TRAITEMENTS avant LEDAGA

Description de vos expériences de ces traitements

### 1.1 Sur le plan « **THÉRAPEUTIQUE** » : **Listez** les « thérapeutiques » utilisées. Quels furent pour vous **leurs AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS** ?

**Définition** : \* Par « *thérapeutique* », il faut entendre toute forme d'intervention :

- Des prises en charge hospitalières,
- Des médicaments,
- Des dispositifs médicaux (appareils, ...)
- De la rééducation (kiné, ...),
- Un suivi psychologique,
- Des médecines ou médicaments complémentaires ou alternatifs,
- D'autres interventions....

**Listez** les principales « *thérapeutiques* » que vous avez utilisées et décrivez votre expérience en matière :

- De consultations, d'examens complémentaires (bilan et surveillance biologique, radiologique),
- De mode d'administration ou de prise du traitement :
  - . A domicile ou à l'hôpital (facilité d'accès ?) ou en cabinet libéral,
  - . Fréquence / rythme, contraintes, précautions à prendre, ...,
  - . Actions spécifiques du patient ou de l'entourage ou d'un professionnel soignant.
- De prise en charge associée (kinésithérapie, psychologique, ...)
- D'efficacité sur le contrôle ou la réduction des aspects les plus difficiles de la maladie,
- D'effets indésirables (en précisant les plus difficiles à supporter et ceux qui sont plus acceptables).

[Écrivez ici, puis supprimez les exemples ci-dessus pour gagner de la place et de la lisibilité.]

1.2 **Quels ont été leurs répercussions sur votre QUALITÉ DE VIE** (à court terme / à long terme) ?  
**Quels aspects vous ont-ils posé le plus de difficultés ?**

**Répercussions des traitements sur VOTRE vie quotidienne :**

(Quelques éléments de réflexion ci-dessous :)

Sur le plan physique :

- *Symptômes les plus importants à contrôler :*  
(par exemple : difficultés respiratoires ou motrices, douleur, fatigue, incontinence, anxiété, ...)
- *Difficulté (ou incapacité) à effectuer certaines activités,*
- *Nécessité d'une aide pour la vie quotidienne,*

Sur le plan relationnel et social :

- *Perte de confiance en soi, difficultés relationnelles, impact sur la santé mentale, ...*
- *Difficultés dans les relations intimes, troubles sexuels,*
- *Sentiment de retentissements sur l'équilibre familial, de peser sur votre entourage, ...*
- *Perte de capacité au travail, sur l'évolution professionnelle, ...*

Sur le plan financier :

- *Baisse des ressources, augmentation des dépenses et du « reste à charge », difficultés pour obtenir un prêt, ...*
- *Impression de peser financièrement sur votre entourage.*

[Écrivez ici, puis supprimez le cadre ci-dessus pour gagner de la place et de la lisibilité.]

1.3 **Votre ENTOURAGE** (famille, proches, aidants...) a-t-il été perturbé du fait de vos traitements ?

Quelques éléments de réflexion ci-dessous :

- *Effets émotionnels/ psychologiques, fatigue, stress, dépression, difficultés physiques, ... ?*
- *Perturbations de l'équilibre familial ?*
- *Relation intime, vie sexuelle ?*

[Écrivez ici, puis supprimez le cadre ci-dessus pour gagner de la place et de la lisibilité.]

**2. Questions sur L'IMPACT DU TRAITEMENT objet de l'évaluation : LEDAGA**  
Vous avez été ou êtes actuellement traité avec LEDAGA.

**2.1 Quels sont les AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS du LEDAGA sur le plan « THÉRAPEUTIQUE » ?**

**Définition** : \* Par « thérapeutique », il faut entendre toute forme d'intervention :

- Des prises en charge hospitalières,
- Des médicaments,
- Des dispositifs médicaux (appareils, ...)
- De la rééducation (kiné, ...),
- Un suivi psychologique,
- Des médecines ou médicaments complémentaires ou alternatifs,
- D'autres interventions....

**Listez** les principales « thérapeutiques » que vous avez utilisées et décrivez votre expérience en matière :

- De consultations, d'examens complémentaires (bilan et surveillance biologique, radiologique) ?
- De mode d'administration ou de prise du traitement :
  - . A domicile ou à l'hôpital (facilité d'accès ?) ou en cabinet libéral ?
  - . Fréquence / rythme, contraintes, précautions à prendre ?
  - . Actions spécifiques de votre part ou de votre entourage ou d'un professionnel soignant ?
- De prise en charge associée (kinésithérapie, psychologique, ...)
- D'efficacité sur le contrôle ou la réduction des aspects les plus difficiles de la maladie ?
- D'effets indésirables (en précisant les plus difficiles à supporter et ceux qui sont plus acceptables) ?

**[Écrivez ici, puis supprimez le cadre ci-dessus pour gagner de la place et de la lisibilité.]**

**2.2 LE LEDAGA a-t-il affecté VOTRE QUALITÉ DE VIE (à court terme / à plus long terme) ?  
Quels aspects vous posent / vous ont posé le plus de difficultés ?**

**Répercussions de ce traitement sur VOTRE vie quotidienne :**

(Quelques éléments de réflexion ci-dessous :)

Sur le plan physique :

- *Symptômes les plus importants à contrôler :*  
(par exemple : difficultés respiratoires ou motrices, douleur, fatigue, incontinence, anxiété, ...)
- *Difficulté (ou incapacité) à effectuer certaines activités,*
- *Nécessité d'une aide pour la vie quotidienne,*

Sur le plan relationnel et social :

- *Perte de confiance en soi, difficultés relationnelles, impact sur la santé mentale, ...*
- *Difficultés dans les relations intimes, troubles sexuels,*
- *Sentiment de retentissements sur l'équilibre familial, de peser sur votre entourage, ...*
- *Perte de capacité au travail, sur l'évolution professionnelle, ...*

Sur le plan financier :

- *Baisse des ressources, augmentation des dépenses et du « reste à charge »,  
difficultés pour obtenir un prêt, ...*
- *Impression de peser financièrement sur votre entourage.*

[Écrivez ici, puis supprimez le cadre ci-dessus pour gagner de la place et de la lisibilité.]

**2.3 Votre ENTOURAGE (famille, proches, aidants...) a-t-il été affecté du fait de votre traitement avec le LEDAGA ?**

**Quelques éléments de réflexion ci-dessous :**

- *Effets émotionnels/ psychologiques, fatigue, stress, dépression, difficultés physiques, ... ?*
- *Perturbations de l'équilibre familial ?*
- *Relation intime, vie sexuelle ?*

[Écrivez ici, puis supprimez le cadre ci-dessus pour gagner de la place et de la lisibilité.]

2.4 **Avez-vous des préoccupations sur l'usage à long terme du LEDAGA ?**

2.5 Quelles sont **vos principales attentes vis-à-vis du LEDAGA?**

**3. Informations supplémentaires**

Par exemple :  
*Problèmes éthiques ? Sociaux ? Autres ?*

**4. Messages clés**

*En 5 propositions maximum, lister les points les plus importants de votre contribution.*

*Par exemple :  
Les plus grandes difficultés du vécu avec la maladie sont ...  
Les thérapeutiques actuelles sont (in)adéquates parce que ...  
xxxxxxx répond (peu) aux besoins et attentes des patients parce que...*

**MERCI POUR VOTRE CONTRIBUTION !**