

1 Survey Invitation Email for HD Patient Organizations

Madame, Monsieur,

La << *Huntington Society of Canada* ou *Société Huntington du Québec* >> travaille en collaboration avec Hoffmann-La Roche Ltée afin de mieux comprendre la maladie de Huntington et ses répercussions au Canada. On vous invite à participer à cette étude de recherche parce que vous êtes une personne atteinte de la maladie de Huntington ou l'aidant d'une personne ayant reçu un tel diagnostic.

Si vous décidez de participer à cette étude, on vous posera quelques questions sur l'incidence de la maladie de Huntington sur vous, en termes de qualité de vie, de coûts directs ou indirects, et de l'utilisation des ressources en soins de santé (p. ex., les visites effectuées à l'occasion de divers rendez-vous médicaux). Il vous faudra environ 30 à 60 minutes pour remplir le questionnaire destiné au patient et environ 20 minutes pour répondre au questionnaire destiné à l'aidant. Si vous êtes un patient atteint de la maladie de Huntington et que vous n'êtes pas en mesure de remplir vous-même le questionnaire, une autre personne (un représentant ou quelqu'un qui vous aide) pourra y répondre en votre nom.

À partir des résultats de cette étude, on espère améliorer la compréhension des besoins des patients atteints de la maladie de Huntington et de leurs aidants. Veuillez noter que seules les informations requises pour cette étude seront collectées et toutes les réponses collectées resteront confidentielles et anonymes. Le questionnaire sera disponible pendant deux mois, ou jusqu'à ce que 360 patients et 360 aidants y aient répondu. L'équipe de recherche vous remercie à l'avance de participer à cette étude.

Si vous résidez en **Alberta**, veuillez suivre le lien suivant : <<*Inscrire le lien menant au questionnaire* >>.

Si vous résidez **hors de l'Alberta**, veuillez suivre le lien suivant : <<*Inscrire le lien menant au questionnaire* >>.

Les patients et les aidants qui résident à Terre-Neuve et au Labrador ne pourront pas participer à l'étude pour le moment en raison de la nature des approbations du Comité d'éthique de la recherche.

2 Informed Consent Form

2.1 Advarra Informed Consent Form



Formulaire de consentement à participer à une étude de recherche

Commanditaire / Titre de l'étude : Hoffmann-La Roche Ltée / « Étude évaluant le fardeau associé à la maladie de Huntington et à son traitement au Canada à partir des données recueillies à l'aide de questionnaires destinés aux patients et à leurs aidants »

Investigatrice principale : Tara Cowling, M.A., M.Sc.

N° de téléphone : 403-460-2616

Adresse : Medlior Health Outcomes Research Ltd.
28 Quarry Park boulevard, suite 210
Calgary (Alberta) T2C 5P9
Canada

POURQUOI ME DEMANDE-T-ON DE PARTICIPER À CETTE ÉTUDE DE RECHERCHE?

On vous invite à participer à une étude de recherche parce que vous avez reçu un diagnostic de maladie de Huntington ou que vous êtes l'aidant d'une personne ayant reçu un tel diagnostic. Cette étude vise à mieux comprendre et à définir les répercussions de la maladie de Huntington sur les patients qui en sont atteints et leurs aidants au Canada.

Ce formulaire de consentement vous fournit des renseignements sur l'étude qui vous aideront à prendre une décision éclairée. Votre participation à cette étude est volontaire. Vous pouvez choisir de prendre part ou non à l'étude. Si vous décidez d'y participer, vous pourrez, en tout temps, choisir de ne pas répondre au questionnaire sans expliquer votre choix ni subir de pénalité.

Si vous décidez de participer à cette étude, votre décision de répondre au questionnaire ou d'autoriser une autre personne (un représentant ou quelqu'un qui vous aide) à y répondre sera interprétée comme votre consentement à participer à l'étude.

EN QUOI CONSISTE LE QUESTIONNAIRE?

Si vous souffrez de la maladie de Huntington ou si vous êtes l'aidant d'une personne atteinte de la maladie de Huntington et que vous décidez de participer à cette étude, on vous demandera de répondre à un questionnaire. Il devrait vous falloir environ 30 à 60 minutes pour remplir le questionnaire à l'intention du patient et environ 20 minutes pour répondre au questionnaire à l'intention de l'aidant. Si vous êtes un patient atteint de la maladie de Huntington et que vous n'êtes pas en mesure de remplir vous-même le questionnaire, une autre personne (un représentant ou quelqu'un qui vous aide) pourra y répondre en votre nom.

La participation à cette étude n'entraînera aucuns frais pour vous.

QUELS SONT LES RISQUES ASSOCIÉS À CETTE ÉTUDE?

Cette étude porte sur les répercussions de la maladie de Huntington sur les adultes ayant reçu un tel diagnostic et sur leurs aidants au Canada. Pour ce faire, l'équipe de recherche posera des questions à propos des répercussions de la maladie de Huntington sur les patients, l'utilisation des traitements, les visites effectuées à l'occasion de divers rendez-vous médicaux et les dépenses personnelles. Il se peut que certaines personnes trouvent troublant d'avoir à réfléchir à leur état de santé ou qu'il est trop fastidieux de répondre au questionnaire.

Y A-T-IL DES AVANTAGES LIÉS À LA PARTICIPATION À CETTE ÉTUDE?

Cette étude est menée uniquement à des fins de recherche. Votre participation à l'étude ne comporte aucun avantage direct pour vous. Toutefois, selon les résultats de cette étude, on espère améliorer à long terme la compréhension des besoins des patients atteints de la maladie de Huntington et de leurs aidants.

RECEVRAI-JE UNE RÉMUNÉRATION POUR MA PARTICIPATION À CETTE ÉTUDE?

Vous ne recevrez aucune rémunération pour avoir répondu à ce questionnaire. Cependant, on espère que les résultats de cette étude aideront à améliorer la compréhension des répercussions de la maladie de Huntington sur les patients atteints de cette maladie et leurs aidants au Canada.

OPTIONS AUTRES QU'UNE PARTICIPATION À CETTE ÉTUDE

Cette étude de recherche est menée uniquement à des fins de recherche. La seule solution de rechange à une participation à cette étude consiste à ne pas y participer.

COMMENT PRÉSERVERA-T-ON LA CONFIDENTIALITÉ DE MES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS?

Si vous acceptez de participer à cette étude, l'équipe de recherche et le personnel de l'étude recueilleront uniquement les renseignements dont ils ont besoin dans le cadre de cette étude. Ils prendront toutes les mesures possibles afin de préserver la confidentialité des données recueillies dans le cadre de l'étude. La plate-forme hébergeant le questionnaire respecte les normes du Règlement général sur la protection des données (RGPD) et la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (LPRPDE). Toutes les données recueillies dans le cadre de l'étude seront conservées sur des serveurs situés au Canada, lesquels respectent les exigences provinciales en matière de protection des données. Aucune donnée liée à cette étude comprenant votre nom ne sera divulguée à l'extérieur du centre d'étude ni publiée par l'équipe de la recherche. Tout sera mis en œuvre afin d'assurer la confidentialité des renseignements vous concernant. Des représentants du comité d'examen de l'éthique de la recherche – le CEE Advarra (comité d'éthique indépendant ayant passé en revue les aspects éthiques de cette étude afin d'aider à protéger les droits et le bien-être des sujets participant à l'étude) – pourraient accéder aux renseignements recueillis aux fins de cette étude, au centre d'étude.

Toutes les données du questionnaire que l'on recueillera seront rendues anonymes. On attribuera un numéro de participation à l'étude aux participants selon l'ordre dans lequel ils auront rempli le questionnaire; aucune donnée personnelle permettant l'identification des participants ne sera recueillie dans le cadre de cette étude.

Les données recueillies dans le cadre de votre participation à cette étude de recherche seront rendues anonymes et conservées dans une base de données sécurisée, conformément aux exigences de la LPRPDE, afin d'être analysées par des biostatisticiens travaillant pour Medlior Health Outcomes Research et Hoffmann La-Roche. Toute demande éventuelle d'utilisation de ces données devra d'abord être examinée par un comité d'examen de l'éthique de la recherche.

PERSONNES-RESSOURCES POUR CETTE ÉTUDE

Si au cours de l'étude vous avez des questions, des préoccupations ou des plaintes à formuler au sujet de l'étude, vous pourrez communiquer avec l'investigatrice de l'étude au numéro de téléphone qui figure à la première page de ce document de consentement.

Un comité d'examen de l'établissement (CEE) est un comité indépendant mis en place pour aider à protéger les droits des sujets participant à une étude de recherche. Si vous avez des questions sur vos droits en tant que participant à une étude de recherche, ou des préoccupations ou des plaintes à formuler en ce qui concerne cette étude de recherche, vous pourrez communiquer avec les instances suivantes :

- Par la poste :
Conseiller des sujets participant à l'étude
CEE Advarra
6940 Columbia Gateway Drive, Suite 110
Columbia, MD 21046
- Par **téléphone (numéro sans frais)** : 877-992-4724
- Par **courriel** : adviser@advarra.com

Lors de toute communication avec le conseiller des sujets participant à l'étude, veuillez fournir le numéro de référence suivant : Pro00043081

Si vous devez parler à quelqu'un des émotions ressenties en répondant au questionnaire, communiquez avec :

Société Huntington du Canada : info@huntingtonsociety.ca

Société Huntington du Québec : shq@huntingtonqc.org **CONSENTEMENT À PARTICIPER À L'ÉTUDE**

La décision de répondre au questionnaire ou d'autoriser une autre personne (un représentant ou quelqu'un qui vous aide) à y répondre sera interprétée comme votre consentement à participer à l'étude. Vous serez libre de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment.

Screening Questions

Message provided to participants: *On utilisera les réponses aux questions ci-après pour déterminer votre admissibilité et vous diriger vers le questionnaire approprié.*

Participant Screening Questions

- 1) Vous êtes :
 - a) Une personne ayant reçu un diagnostic de maladie de Huntington
 - b) Un mandataire répondant au nom d'une personne ayant reçu un diagnostic de maladie de Huntington
 - c) L'aidant d'une personne ayant reçu un diagnostic de maladie de Huntington
 - d) Aucune de ces réponses

If "A – Une personne ayant reçu un diagnostic de maladie de Huntington" is selected:

- 2) Habitez-vous au Canada?
 - Oui
 - Non → *Direct to "Thank you" page and out of the survey*
- 3) Habitez-vous au Canada depuis au moins 12 mois?
 - Oui
 - Non → *Direct to "Thank you" page and out of the survey*
- 4) Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?
 - Alberta → *Direct to a message indicating the survey needs to be completed at a different link and provide a hyperlink to the Alberta survey page. "Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à ce questionnaire. Étant donné que vous résidez hors de l'Alberta, veuillez suivre ce lien qui vous mènera au questionnaire approprié : << Veuillez insérer le lien menant vers le questionnaire pour les répondants résidant en Alberta. >>"*
 - Colombie-Britannique
 - Manitoba
 - Nouveau-Brunswick
 - Terre-Neuve-et-Labrador → *Direct to "Thank you" page and out of the survey*
 - Nouvelle-Écosse
 - Ontario
 - Île-du-Prince-Édouard
 - Québec
 - Saskatchewan
 - Territoires du Nord-Ouest
 - Nunavut
 - Yukon
- 5) Avez-vous 21 ans ou plus?
 - Oui
 - Non → *Direct to "Thank you" page and out of the survey*

6) Quel est votre âge? (Inscrire un nombre entier)

○ _____

i. *Survey flow options:*

1. *If 21 years of age or older → Direct to **Self-Completed HD Screening Questions and Patient Survey (Combined CSRI PD /Enroll HD CSRI + SF-36)***

2. *If under 21 years of age → Direct to “Thank you” page and out of the survey*

Patient HD-Specific Screening Questions

7) Quel est votre sexe?

- Homme
- Femme
- Autre

8) Combien d’années se sont écoulées depuis que vous avez fait l’objet d’un diagnostic de maladie de Huntington?

- _____ ans
- Incertain
- Je n’ai jamais reçu de diagnostic de maladie de Huntington. → *Direct to “Thank you” page and out of the survey*

9) Avez-vous reçu un résultat de test génétique confirmant que vous souffrez de la maladie de Huntington?

- Oui → *If yes, Combien d’années se sont écoulées depuis le test génétique? _____ ans*
- Non

10) Dans quel type d’environnement résidez-vous actuellement?

- Milieu rural
- Milieu urbain

11) Au cours du dernier mois, quels symptômes liés à la maladie de Huntington avez-vous présentés, s’il y a lieu? (Cochez toutes les réponses qui s’appliquent.)

Problèmes de mouvements/troubles moteurs	
<input type="checkbox"/>	Chorée (mouvements saccadés et contorsions involontaires)
<input type="checkbox"/>	Troubles musculaires/Posture corporelle
<input type="checkbox"/>	Problèmes de vision
<input type="checkbox"/>	Altération de la démarche, de la posture et de l’équilibre
<input type="checkbox"/>	Problèmes d’élocution ou difficulté à avaler
<input type="checkbox"/>	Déposer un objet
<input type="checkbox"/>	Se cogner contre des objets / des personnes / des murs

<input type="checkbox"/>	Éprouver de tomber
Troubles cognitifs	
<input type="checkbox"/>	Difficultés à organiser des activités, à établir des priorités et à se concentrer sur des tâches
<input type="checkbox"/>	Persévération (manque de souplesse ou tendance à répéter de manière inappropriée une même pensée, un même comportement ou une même action)
<input type="checkbox"/>	Manque de contrôle des impulsions pouvant entraîner des débordements, des gestes non réfléchis et une promiscuité sexuelle
<input type="checkbox"/>	Méconnaissance de ses propres comportements et habiletés
<input type="checkbox"/>	Ralentissement dans le mode de pensée et la recherche de mots
<input type="checkbox"/>	Difficulté à assimiler de nouveaux renseignements
Troubles neuropsychiatriques	
<input type="checkbox"/>	Sentiments d'irritabilité ou crises de colère
<input type="checkbox"/>	Sentiments de tristesse ou apathie
<input type="checkbox"/>	Insomnie
<input type="checkbox"/>	Fatigue/manque d'énergie
<input type="checkbox"/>	Pensées morbides, suicidaires ou de trépas fréquentes

12) Pour chacun des énoncés suivants, veuillez sélectionner la réponse qui selon vous décrit le mieux votre capacité à effectuer des tâches courantes.

Domaine	Capacité	Pointage
Travail	Inapte à travailler	0
	Travail minime seulement	1
	Capacité réduite à effectuer le travail habituel	2

	Normal	3
	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
Finances	Inapte à gérer les finances	0
	Nécessite une aide importante	1
	Nécessite une aide légère	2
	Normal	3
	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
Tâches domestiques	Inapte à effectuer des tâches domestiques	0
	Capacité réduite à effectuer des tâches domestiques	1
	Normal	2
	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
Activités quotidiennes (p.ex. activités d'hygiène personnelle, comme manger, se laver, s'habiller, faire sa toilette personnelle, etc.)	Inapte à effectuer les activités quotidiennes	0
	Altération majeure de la capacité à effectuer les activités quotidiennes	1
	Altération mineure de la capacité à effectuer les activités quotidiennes	2
	Normal	3
	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
Niveau de soins requis	Soins infirmiers à temps plein	0

	À domicile, mais nécessite des soins chroniques	1
	Autonome à domicile	2
	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
<p>SI LE POINTAGE SE SITUE ENTRE 11 ET 13 POINTS, CLASSEZ LE SUJET AU STADE 1.</p> <p>SI LE POINTAGE SE SITUE ENTRE 7 ET 10 POINTS, CLASSEZ LE SUJET AU STADE 2.</p> <p>SI LE POINTAGE SE SITUE ENTRE 3 ET 6 POINTS, CLASSEZ LE SUJET AU STADE 3.</p> <p>SI LE POINTAGE SE SITUE ENTRE 0 ET 2 POINTS, CLASSEZ LE SUJET AU STADE 4.</p>		

13) Êtes-vous passé à la phase initiale de l'apparition des troubles moteurs (c'est-à-dire les stades 1 ou 2)?

- Je ne suis pas encore passé à cette phase.
- Je suis passé à cette phase.

14) Participez-vous à des essais cliniques sur la maladie de Huntington?

- Oui (je participe actuellement à un essai clinique).
- Oui (j'ai participé/j'ai fini de participer à au moins un essai clinique).
- J'envisage de participer à un essai clinique sur la maladie de Huntington (j'effectue des recherches à ce sujet/j'en discute avec mon médecin).
- Non

If "B – Un mandataire répondant au nom d'une personne ayant reçu un diagnostic de maladie de Huntington" is selected:

2) La personne atteinte de la maladie de Huntington habite-t-elle au Canada?

- Oui
- Non → *Directed to "Thank you" page and out of the survey*

3) La personne atteinte de la maladie de Huntington habite-t-elle au Canada depuis au moins 12 mois?

- Oui
- Non → *Directed to "Thank you" page and out of the survey*

4) Dans quelle province ou quel territoire la personne atteinte de la maladie de Huntington réside-t-elle?

- Alberta → *Direct to a message indicating the survey needs to be completed at a different link and provide a hyperlink to the Alberta survey page "Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à ce questionnaire. Étant donné que vous résidez hors de l'Alberta, veuillez suivre ce lien qui vous mènera au questionnaire approprié : << Veuillez insérer le lien menant vers le questionnaire pour les répondants résidant en Alberta. >>"*
- Colombie-Britannique
- Manitoba
- Nouveau-Brunswick
- Terre-Neuve-et-Labrador → *Direct to "Thank you" page and out of the survey*
- Nouvelle-Écosse

- Ontario
- Île-du-Prince-Édouard
- Québec
- Saskatchewan
- Territoires du Nord-Ouest
- Nunavut
- Yukon

- 5) La personne atteinte de CH a-t-elle 21 ans ou plus?
- Oui
 - Non → *Direct to “Thank you” page and out of the survey*

- 6) Quel est l’âge de la personne atteinte de la maladie de Huntington? (Inscrire un nombre entier)

- _____
 - i. *Survey flow options:*
 1. *If 21 years of age or older → Direct to Self-Completed HD Screening Questions and Patient Survey (Combined CSRI PD /Enroll HD CSRI + SF-36)*
 2. *If under 21 years of age → Direct to “Thank you” page and out of the survey*

Patient HD-Specific Screening Questions

- 7) Quel est le sexe de la personne atteinte de la maladie de Huntington?
- Homme
 - Femme
 - Autre
- 8) Combien d’années se sont écoulées depuis que la personne a fait l’objet d’un diagnostic clinique de maladie de Huntington?
- _____ ans
 - Incertain
 - La personne n’a jamais reçu de diagnostic de maladie de Huntington. → *Direct to “Thank you” page and out of the survey*
- 9) La personne a-t-elle reçu un résultat de test génétique confirmant qu’elle souffre de la maladie de Huntington?
- Oui → *If yes, Combien d’années se sont écoulées depuis le test génétique? _____ ans*
 - Non
- 10) Dans quel type d’environnement la personne atteinte de la maladie de Huntington réside-t-elle actuellement?
- Milieu rural
 - Milieu urbain

- 11) Au cours du dernier mois, quels symptômes liés à la maladie de Huntington la personne a-t-elle présentés, s’il y a lieu? (Cochez toutes les réponses qui s’appliquent.)

Problèmes de mouvements/troubles moteurs	
<input type="checkbox"/>	Chorée (mouvements saccadés et contorsions involontaires)

<input type="checkbox"/>	Troubles musculaires/Posture corporelle
<input type="checkbox"/>	Problèmes de vision
<input type="checkbox"/>	Altération de la démarche, de la posture et de l'équilibre
<input type="checkbox"/>	Problèmes d'élocution ou difficulté à avaler
<input type="checkbox"/>	Déposer un objet
<input type="checkbox"/>	Se cogner contre des objets / des personnes / des murs
<input type="checkbox"/>	Éprouver de tomber
Troubles cognitifs	
<input type="checkbox"/>	Difficultés à organiser des activités, à établir des priorités et à se concentrer sur des tâches
<input type="checkbox"/>	Persévération (manque de souplesse ou tendance à répéter de manière inappropriée une même pensée, un même comportement ou une même action)
<input type="checkbox"/>	Manque de contrôle des impulsions pouvant entraîner des débordements, des gestes non réfléchis et une promiscuité sexuelle
<input type="checkbox"/>	Méconnaissance de ses propres comportements et habiletés
<input type="checkbox"/>	Ralentissement dans le mode de pensée et la recherche de mots
<input type="checkbox"/>	Difficulté à assimiler de nouveaux renseignements
Troubles neuropsychiatriques	
<input type="checkbox"/>	Sentiments d'irritabilité ou crises de colère
<input type="checkbox"/>	Sentiments de tristesse ou apathie
<input type="checkbox"/>	Insomnie
<input type="checkbox"/>	Fatigue/manque d'énergie
<input type="checkbox"/>	Pensées morbides, suicidaires ou de trépas fréquentes

12) Pour chacun des énoncés suivants, veuillez sélectionner la réponse qui selon vous décrit le mieux la capacité de la personne atteinte de la maladie de Huntington à effectuer des tâches courantes.

Domaine	Capacité	Pointage
Travail	Inapte à travailler	0
	Travail minime seulement	1
	Capacité réduite à effectuer le travail habituel	2
	Normal	3
	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
Finances	Inapte à gérer ses finances	0
	Nécessite une aide importante	1
	Nécessite une aide légère	2
	Normal	3
	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
Tâches domestiques	Inapte à effectuer des tâches domestiques	0
	Capacité réduite à effectuer des tâches domestiques	1
	Normal	2
	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
Activités quotidiennes (p.ex. activités d'hygiène personnelle, comme manger, se laver, s'habiller, faire sa toilette personnelle, etc.)	Inapte à effectuer les activités quotidiennes	0
	Altération majeure de la capacité à effectuer les activités quotidiennes	1
	Altération mineure de la capacité à effectuer les activités quotidiennes	2
	Normal	3

	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
Niveau de soins requis	Soins infirmiers à temps plein	0
	À domicile, mais nécessite des soins chroniques	1
	Autonome à domicile	2
	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
<p>SI LE POINTAGE SE SITUE ENTRE 11 ET 13 POINTS, CLASSEZ LE SUJET AU STADE 1.</p> <p>SI LE POINTAGE SE SITUE ENTRE 7 ET 10 POINTS, CLASSEZ LE SUJET AU STADE 2.</p> <p>SI LE POINTAGE SE SITUE ENTRE 3 ET 6 POINTS, CLASSEZ LE SUJET AU STADE 3.</p> <p>SI LE POINTAGE SE SITUE ENTRE 0 ET 2 POINTS, CLASSEZ LE SUJET AU STADE 4.</p>		

13) La personne atteinte de la maladie de Huntington est-elle passée à la phase initiale de l'apparition des troubles moteurs (c'est-à-dire les stades 1 ou 2)?

- La personne atteinte de la maladie de Huntington n'est pas encore passée à cette phase.
- La personne atteinte de la maladie de Huntington est passée à cette phase.

14) La personne atteinte de la maladie de Huntington participe-t-elle à des essais cliniques sur la maladie de Huntington?

- Oui (elle participe actuellement à un essai clinique).
- Oui (elle a participé/a fini de participer à au moins un essai clinique).
- Elle envisage de participer à un essai clinique sur la maladie de Huntington (elle effectue des recherches à ce sujet/elle en discute avec son médecin).
- Non

If "C - L'aidant d'une personne ayant reçu un diagnostic de maladie de Huntington" is selected:

2) Habitez-vous au Canada?

- Oui
- Non → *Directed to "Thank you" page and out of the survey*

3) Habitez-vous au Canada depuis au moins 12 mois?

- Oui
- Non → *Direct to "Thank you" page and out of the survey*

4) Dans quelle province ou quel territoire résidez-vous?

- Alberta → *Direct to a message indicating the survey needs to be completed at a different link and provide a hyperlink to the survey page "Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à ce questionnaire. Étant donné que vous résidez hors de l'Alberta, veuillez suivre ce*

lien qui vous mènera au questionnaire approprié : << Veuillez insérer le lien menant vers le questionnaire pour les répondants résidant en Alberta. >>”

- Colombie-Britannique
- Manitoba
- Nouveau-Brunswick
- Terre-Neuve-et-Labrador → Direct to “Thank you” page and out of the survey
- Nouvelle-Écosse
- Ontario
- Île-du-Prince-Édouard
- Québec
- Saskatchewan
- Territoires du Nord-Ouest
- Nunavut
- Yukon

5) Quel est votre âge? (Inscrire un nombre entier)

- _____
 - i. Survey flow options:
 1. If age is greater than 19 → Direct to **Caregiver HD Screening Questions and Survey (HDQoL-C)**
 2. If age is greater than 18 AND primary residence is Manitoba, Ontario, Prince Edward Island, Saskatchewan, and Quebec → Direct to **Caregiver HD Screening Questions and Survey (HDQoL-C)**
 3. If age is less than 19 AND primary residence is British Columbia, New Brunswick, Newfoundland, Northwest Territories, Nova Scotia, Nunavut, or Yukon → Direct to “Thank you” page and out of the survey
 4. If age is less than 18 → Direct to “Thank you” page and out of the survey

Caregiver HD-Specific Screening Questions

6) Occupez-vous un emploi d’aidant (« aidant professionnel »)?

- Oui → Direct to “Thank you” page and out of the survey
- Non

7) Quel est le sexe de la personne atteinte de la maladie de Huntington dont vous prenez soin?

- Homme
- Femme
- Autre

8) Combien d’années se sont écoulées depuis que la personne dont vous prenez soin a fait l’objet d’un diagnostic de maladie de Huntington?

- _____ ans
- Incertain
- La personne n’a jamais reçu de diagnostic de maladie de Huntington. → Direct to “Thank you” page and out of the survey

- 9) La personne a-t-elle reçu un résultat de test génétique confirmant qu'elle souffre de la maladie de Huntington?
- Oui → If yes, Combien d'années se sont écoulées depuis le test génétique? _____ ans
 - Non
- 10) Dans quel type d'environnement la personne atteinte de la maladie de Huntington dont vous prenez soin réside-t-elle?
- Milieu rural
 - Milieu urbain
- 11) À titre d'aidant d'une personne atteinte de la maladie de Huntington, quelles sont les tâches, s'il y a lieu, que vous effectuez régulièrement? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.)
- Accompagnement de la personne atteinte de la maladie de Huntington à ses rendez-vous médicaux
 - Discussion avec les fournisseurs de soins de santé des options de traitement de la personne atteinte de la maladie de Huntington
 - Aide à la personne atteinte de la maladie de Huntington pour prendre des décisions au sujet des traitements à recevoir et des médicaments à prendre
 - Aide à la personne atteinte de la maladie de Huntington pour l'administration et la surveillance du traitement
 - Planification et coordination des rendez-vous auprès de multiples fournisseurs de soins de santé
 - Gestion de la paperasse liée aux soins de santé (p. ex., demande d'indemnisation auprès des assureurs)
 - Choix d'un médecin ou d'un hôpital (s'il y a lieu)

Respondents must select ≥ 3 tasks to qualify as a caregiver; otherwise, direct to "Thank you" page and out of the survey.

- 12) Si vous pensez à une personne en particulier qui est atteinte de la maladie de Huntington et pour laquelle vous êtes l'aidant principal, quels symptômes liés à la maladie de Huntington, s'il y a lieu, cette personne a-t-elle présentés au cours du dernier mois?

Problèmes de mouvements/troubles moteurs	
<input type="checkbox"/>	Chorée (mouvements saccadés et contorsions involontaires)
<input type="checkbox"/>	Troubles musculaires/Posture corporelle
<input type="checkbox"/>	Problèmes de vision
<input type="checkbox"/>	Altération de la démarche, de la posture et de l'équilibre
<input type="checkbox"/>	Problèmes d'élocution ou difficulté à avaler
<input type="checkbox"/>	Déposer un objet
<input type="checkbox"/>	Se cogner contre des objets / des personnes / des murs

<input type="checkbox"/>	Éprouver de tomber
Troubles cognitifs	
<input type="checkbox"/>	Difficultés à organiser des activités, à établir des priorités et à se concentrer sur des tâches
<input type="checkbox"/>	Persévération (manque de souplesse ou tendance à répéter de manière inappropriée une même pensée, un même comportement ou une même action)
<input type="checkbox"/>	Manque de contrôle des impulsions pouvant entraîner des débordements, des gestes non réfléchis et une promiscuité sexuelle
<input type="checkbox"/>	Méconnaissance de ses propres comportements et habiletés
<input type="checkbox"/>	Ralentissement dans le mode de pensée et la recherche de mots
<input type="checkbox"/>	Difficulté à assimiler de nouveaux renseignements
Troubles neuropsychiatriques	
<input type="checkbox"/>	Sentiments d'irritabilité ou crises de colère
<input type="checkbox"/>	Sentiments de tristesse ou apathie
<input type="checkbox"/>	Insomnie
<input type="checkbox"/>	Fatigue/manque d'énergie
<input type="checkbox"/>	Pensées morbides, suicidaires ou de trépas fréquentes

13) Pour chacun des énoncés suivants, veuillez sélectionner la réponse qui selon vous décrit le mieux la capacité de la personne atteinte de la maladie de Huntington (c'est-à-dire la personne dont vous prenez soin) à effectuer des tâches courantes.

Domaine	Capacité	Pointage
Travail	Inapte à travailler	0
	Travail minime seulement	1
	Capacité réduite à effectuer le travail habituel	2
	Normal	3

	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
Finances	Inapte à gérer ses finances	0
	Nécessite une aide importante	1
	Nécessite une aide légère	2
	Normal	3
	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
Tâches domestiques	Inapte à effectuer des tâches domestiques	0
	Capacité réduite à effectuer des tâches domestiques	1
	Normal	2
	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
Activités quotidiennes (p.ex. activités d'hygiène personnelle, comme manger, se laver, s'habiller, faire sa toilette personnelle, etc.)	Inapte à effectuer les activités quotidiennes	0
	Altération majeure de la capacité à effectuer les activités quotidiennes	1
	Altération mineure de la capacité à effectuer les activités quotidiennes	2
	Normal	3
	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
Niveau de soins requis	Soins infirmiers à temps plein	0
	À domicile, mais nécessite des soins chroniques	1
	Autonome à domicile	2

	Ne sait pas/incertain	Terminer le calcul du pointage
<p>SI LE POINTAGE SE SITUE ENTRE 11 ET 13 POINTS, CLASSEZ LE SUJET AU STADE 1.</p> <p>SI LE POINTAGE SE SITUE ENTRE 7 ET 10 POINTS, CLASSEZ LE SUJET AU STADE 2.</p> <p>SI LE POINTAGE SE SITUE ENTRE 3 ET 6 POINTS, CLASSEZ LE SUJET AU STADE 3.</p> <p>SI LE POINTAGE SE SITUE ENTRE 0 ET 2 POINTS, CLASSEZ LE SUJET AU STADE 4.</p>		

14) La personne atteinte de la maladie de Huntington est-elle passée à la phase initiale de l'apparition des troubles moteurs (c'est-à-dire les stades 1 ou 2)?

- La personne atteinte de la maladie de Huntington n'est pas encore passée à cette phase.
- La personne atteinte de la maladie de Huntington est passée à cette phase.

15) La personne atteinte de la maladie de Huntington dont vous prenez soin participe-t-elle à des essais cliniques sur la maladie de Huntington?

- Oui (elle participe actuellement à un essai clinique).
- Oui (elle a participé/a fini de participer à au moins un essai clinique).
- Elle envisage de participer à un essai clinique sur la maladie de Huntington (elle effectue des recherches à ce sujet/elle en discute avec son médecin).
- Non

If "D – Aucune de ces réponses" is selected:

- Participant directed to "Thank you" page and out of the survey

Questionnaires destinés au patient et à l'aidant

2.2 Questionnaire abrégé de 36 questions sur l'état de santé (SF-36)

Pour chaque question du questionnaire, choisissez une réponse.

1. En général, diriez-vous que votre santé est :

- 1 – Excellente
- 2 – Très bonne
- 3 – Bonne
- 4 – Passable
- 5 – Mauvaise

2. **Comparativement à l'an dernier**, comment évaluez-vous, **maintenant**, votre santé générale?

- 1 – Bien meilleure maintenant que l'an dernier
- 2 – Un peu meilleure maintenant que l'an dernier
- 3 – À peu près la même
- 4 – Un peu moins bonne maintenant que l'an dernier
- 5 – Bien moins bonne maintenant que l'an dernier

Les questions suivantes portent sur des activités que vous pourriez avoir à faire au cours d'une journée normale. **Votre état de santé actuel vous limite-t-il** dans ces activités? Si oui, dans quelle mesure?

	Mon état de santé me limite beaucoup	Mon état de santé me limite un peu	Mon état de santé ne me limite pas du tout
3. Dans les activités exigeant un effort physique important comme courir, soulever des objets lourds ou pratiquer des sports qui demandent une grande dépense d'énergie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
4. Dans les activités modérées comme déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux quilles ou au golf	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
5. Pour soulever ou transporter des sacs d'épicerie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
6. Pour monter plusieurs étages à pied	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

- | | | | |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 7. Pour monter un seul étage à pied | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 8. Pour me pencher, me mettre à genoux ou m'accroupir | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 9. Pour faire plus d'un kilomètre à pied | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 10. Pour marcher plusieurs coins de rue | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 11. Pour marcher d'un coin de rue à l'autre | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 12. Pour prendre un bain ou m'habiller | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |

Au cours des **quatre dernières semaines**, avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes **à cause de votre état de santé physique**?

- | | Oui | Non |
|--|----------------------------|----------------------------|
| 13. Avez-vous dû consacrer moins de temps à votre travail ou à d'autres activités? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| 14. Avez-vous accompli moins de choses que vous l'auriez voulu? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| 15. Avez-vous été limité dans la nature de vos tâches ou de vos autres activités? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| 16. Avez-vous eu de la difficulté à accomplir votre travail ou vos autres activités (par exemple, avez-vous dû fournir un effort supplémentaire)? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |

Au cours des **quatre dernières semaines**, avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes **en raison de troubles émotionnels** (comme le fait de vous sentir déprimé ou anxieux)?

- | | Oui | Non |
|--|----------------------------|----------------------------|
| 17. Avez-vous dû consacrer moins de temps à votre travail ou à d'autres activités? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| 18. Avez-vous accompli moins de choses que vous l'auriez voulu? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| 19. Avez-vous fait votre travail ou vos autres activités avec moins de soin qu'à l'habitude? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| 20. Au cours des quatre dernières semaines , dans quelle mesure votre état physique ou vos troubles émotionnels ont-ils nui à vos activités sociales habituelles avec votre famille, vos amis, vos voisins ou les autres groupes que vous fréquentez? | | |

- 1 – Pas du tout

- 2 – Un peu
- 3 – Moyennement
- 4 – Beaucoup
- 5 – Énormément

21. Au cours des **quatre dernières semaines**, avez-vous éprouvé des douleurs **physiques**?

- 1 – Aucune douleur
- 2 – Douleurs très légères
- 3 – Douleurs légères
- 4 – Douleurs moyennes
- 5 – Douleurs intenses
- 6 – Douleurs très intenses

22. Au cours des **quatre dernières semaines**, dans quelle mesure la **douleur** a-t-elle nui à vos activités habituelles (au travail comme à la maison)?

- 1 – Pas du tout
- 2 – Un peu
- 3 – Moyennement
- 4 – Beaucoup
- 5 – Énormément

Ces questions portent sur comment vous vous êtes senti au cours des **quatre dernières semaines**. Pour chacune des questions suivantes, donnez la réponse qui s'approche le plus de la façon dont vous vous êtes senti.

Au cours des **quatre dernières semaines**, combien de fois :

	Tout le temps	La plupart du temps	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
23. Vous êtes-vous senti plein d'entrain?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
24. Avez-vous été très nerveux?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
25. Vous êtes-vous senti si déprimé que rien ne pouvait vous remonter le moral?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
26. Vous êtes-vous senti calme et serein?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
27. Aviez-vous beaucoup d'énergie?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
28. Vous êtes-vous senti triste et abattu?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
29. Vous êtes-vous senti épuisé et vidé?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

30. Vous êtes-vous senti heureux? 1 2 3 4 5 6

31. Vous êtes-vous senti fatigué? 1 2 3 4 5 6

32. Au cours des **quatre dernières semaines**, combien de fois **votre état physique ou vos troubles émotionnels** ont-ils nui à vos activités sociales (comme visiter des amis, des parents, etc.)?

- 1 – Tout le temps
- 2 – La plupart du temps
- 3 – Parfois
- 4 – Rarement
- 5 – Jamais

Dans quelle mesure **chacun** des énoncés suivants est-il VRAI ou FAUX dans votre cas?

	Tout à fait vrai	Géné- ralement vrai	Je ne sais pas	Géné- ralement faux	Tout à fait faux
33. Il me semble que je tombe malade un peu plus facilement que les autres.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
34. Je suis en aussi bonne santé que les gens que je connais.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
35. Je m'attends à ce que ma santé se détériore.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
36. Ma santé est excellente.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2.2.1 Version destinée au mandataire

Pour chaque question du questionnaire, choisissez une réponse.

1. En général, diriez-vous que la santé de la personne atteinte de la maladie de Huntington est :

- 1 – Excellente
- 2 – Très bonne
- 3 – Bonne
- 4 – Passable
- 5 – Mauvaise

2. **Comparativement à l’an dernier**, comment évaluez-vous la santé de la personne atteinte de la maladie de Huntington **actuellement**?

- 1 – Bien meilleure maintenant qu’il y a un an
- 2 – Un peu meilleure maintenant qu’il y a un an
- 3 – À peu près la même
- 4 – Un peu moins bonne maintenant qu’il y a un an
- 5 – Bien moins bonne maintenant qu’il y a un an

Les questions suivantes portent sur des activités que la personne atteinte de la maladie de Huntington pourrait avoir à faire au cours d’une journée normale. **L’état de santé actuel de la personne atteinte de la maladie de Huntington** la limite-t-il dans ces activités? Si oui, dans quelle mesure?

	Son état de santé la limite beaucoup	Son état de santé la limite un peu	Son état de santé ne la limite pas du tout
3. Dans les activités exigeant un effort physique important comme courir, soulever des objets lourds ou pratiquer des sports qui demandent une grande dépense d’énergie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
4. Dans les activités modérées comme déplacer une table, passer l’aspirateur, jouer aux quilles ou au golf	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
5. Pour soulever ou transporter des sacs d’épicerie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
6. Pour monter plusieurs étages à pied	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
7. Pour monter un seul étage à pied	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
8. Pour se pencher, se mettre à genoux ou s’accroupir	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
9. Pour faire plus d’un kilomètre à pied	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
10. Pour marcher plusieurs coins de rue	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
11. Pour marcher d’un coin de rue à l’autre	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
12. Pour prendre un bain ou s’habiller	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Au cours des **4 dernières semaines**, la personne atteinte de la maladie de Huntington a-t-elle eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans ses autres activités quotidiennes **à cause de son état de santé physique**?

- | | Oui | Non |
|--|----------------------------|----------------------------|
| 13. A-t-elle dû consacrer moins de temps à son travail ou à d'autres activités? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| 14. A-t-elle accompli moins de choses qu'elle ne l'aurait voulu? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| 15. A-t-elle été limitée dans la nature de ses tâches ou de ses autres activités? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| 16. A-t-elle eu de la difficulté à accomplir son travail ou ses autres activités (par exemple, a-t-elle dû fournir un effort supplémentaire)? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |

Au cours des **4 dernières semaines**, la personne atteinte de la maladie de Huntington a-t-elle eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans ses autres activités quotidiennes **en raison de troubles émotionnels** (comme le fait de se sentir déprimée ou anxieuse)?

- | | Oui | Non |
|--|----------------------------|----------------------------|
| 17. A-t-elle dû consacrer moins de temps à son travail ou à d'autres activités? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| 18. A-t-elle accompli moins de choses qu'elle ne l'aurait voulu? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| 19. A-t-elle fait son travail ou ses autres activités avec moins de soin qu'à l'habitude? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |

20. Au cours des **4 dernières semaines**, dans quelle mesure l'état physique ou les troubles émotionnels de la personne atteinte de la maladie de Huntington ont-ils nui à ses activités sociales habituelles avec sa famille, ses amis, ses voisins ou d'autres groupes qu'elle fréquente?

- 1 – Pas du tout
- 2 – Un peu
- 3 – Moyennement
- 4 – Beaucoup
- 5 – Énormément

21. Au cours des **4 dernières semaines**, la personne atteinte de la maladie de Huntington a-t-elle éprouvé des douleurs **physiques**?

- 1 – Aucune douleur
- 2 – Douleurs très légères
- 3 – Douleurs légères
- 4 – Douleurs moyennes

- 5 – Douleurs intenses
- 6 – Douleurs très intenses

22. Au cours des **4 dernières semaines**, dans quelle mesure la **douleur** a-t-elle nui aux tâches habituelles (au travail comme à la maison) de la personne atteinte de la maladie de Huntington?

- 1 – Pas du tout
- 2 – Un peu
- 3 – Moyennement
- 4 – Beaucoup
- 5 – Énormément

Ces questions visent à déterminer comment la personne atteinte de la maladie de Huntington s’est sentie au cours des **4 dernières semaines**. Pour chacune des questions, veuillez donner la réponse qui s’approche le plus de la façon dont la personne atteinte de la maladie de Huntington s’est sentie.

Au cours des quatre dernières semaines, dans quelle mesure la personne atteinte de la maladie de Huntington :

	Tout le temps	La plupart du temps	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
23. S’est-elle sentie pleine d’entrain?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
24. A-t-elle été très nerveuse?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
25. S’est-elle sentie si déprimée que rien ne pouvait lui remonter le moral?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
26. S’est-elle sentie calme et sereine?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
27. Avait-elle beaucoup d’énergie?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
28. S’est-elle sentie triste et abattue?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
29. S’est-elle sentie épuisée ou à bout?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
30. S’est-elle sentie heureuse?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
31. S’est-elle sentie fatiguée?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

32. Au cours des **4 dernières semaines**, dans quelle mesure **l'état de santé physique ou les troubles émotionnels** de la personne atteinte de la maladie de Huntington ont-ils nui à vos activités sociales (comme visiter des amis, des parents, etc.)?

- 1 – Tout le temps
- 2 – La plupart du temps
- 3 – Parfois
- 4 – Rarement
- 5 – Jamais

Dans quelle mesure **chacun** des énoncés suivants est-il VRAI ou FAUX dans le cas de la personne atteinte de la maladie de Huntington?

	Tout à fait vrai	Général ement vrai	Je ne sais pas	Généra lement faux	Tout à fait faux
33. Il me semble qu'elle tombe malade un peu plus facilement que les autres.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
34. Elle est en aussi bonne santé que toute autre personne de son entourage.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
35. Elle s'attend à ce que sa santé se détériore.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
36. Elle est en excellente santé.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2.3 Questionnaire sur la qualité de vie à l'intention de l'aidant de la personne atteinte de la maladie de Huntington (HDQoL-C)

SECTION 1

Cette section a pour but de nous renseigner sur des informations personnelles. Veuillez s'il vous plaît répondre à toutes les questions et ne pas passer trop de temps sur l'une en particulier.

- 1) Quel est votre sexe ?
 - Masculin
 - Féminin
 - Autre

- 2) Quelle est la plus haute qualification que vous ayez ?
- Pas de diplôme
 - Bac général, Bac professionnel
 - Licence, Maîtrise
 - Diplôme de troisièmes cycles d'université, diplômes d'ingénieur
- 3) Quelle est votre situation maritale ?
- Célibataire
 - Marié(e)
 - En concubinage
 - Séparé(e)
 - Divorcé(e)
 - Veuf/veuve
- 4) Si la personne atteinte avec la maladie Huntington est un membre de votre famille, depuis combien de temps, approximativement, savez vous que la maladie d'Huntington touche votre famille?
- _____ années
- 5) Depuis combien de temps vous occupez vous d'une façon de responsabilité principale d'une personne de votre famille atteinte par la maladie d'Huntington ?
- _____ années
- 6) Êtes-vous le principal aidant en charge de cette personne atteinte de la maladie d'Huntington ?
- Oui
 - Non
- 7) La personne touchée est mon/ma
- Frère/Sœur
 - Epoux/Partenaire
 - Père/Mère
 - Enfant
 - Autre
- 8) Précédemment, vous étiez-vous déjà occupé d'une personne atteinte de cette maladie ?
- Oui
 - Non

Si **oui**, la personne touchée est mon/ma :

- Frère/Sœur
 - Epoux/Partenaire
 - Père/Mère
 - Enfant
 - Autre
- 9) Avez-vous des enfants à risque/ présentant des symptômes ?
- Oui

- Non

10) Combien de membres de votre famille vivent dans votre foyer?

- _____

11) Occupez-vous un emploi actuellement?

- Oui

I. Si **oui** (l'aidant occupe un emploi actuellement), quel est votre revenu annuel brut?

- 1 10 000 \$ ou moins
- 2 De 10 000 \$ à 25 000 \$
- 3 De 25 000 \$ à 50 000 \$
- 4 De 50 000 \$ à 75 000 \$
- 5 De 75 000 \$ à 100 000 \$
- 6 100 000 \$ ou plus

II. Si **oui** (l'aidant occupe un emploi actuellement), combien d'heures environ consacrez-vous chaque semaine à votre travail rémunéré?

- _____ heures par semaine

III. Si **oui** (l'aidant occupe un emploi actuellement), combien d'heures environ par semaine vous absentez-vous du travail pour prendre soin de la personne atteinte de la maladie de Huntington (moyenne au cours des 6 derniers mois)?

- _____ heures par semaine

IV. Si **oui** (vous occupez actuellement un emploi), votre revenu ou vos heures de travail ont-elles été réduites en raison de la pandémie de COVID-19?

- Oui
- Non

- Non

I. Si **non** (l'aidant n'occupe pas d'emploi actuellement), avez-vous déjà occupé un emploi auparavant?

- Oui

a. Si **oui** (l'aidant a déjà occupé un emploi auparavant), avez-vous quitté votre emploi pour des raisons associées au fait de prendre soin de la personne atteinte de la maladie de Huntington?

- Oui

1. Si **oui** (l'aidant a quitté son emploi pour prendre soin de la personne atteinte de la maladie de Huntington), à quel moment cela s'est-il produit (en quelle année)?

- _____

2. Si **oui** (l'aidant a quitté son emploi pour prendre soin de la personne atteinte de la maladie de Huntington), quel était votre revenu annuel brut avant de quitter votre emploi?

- 1 10 000 \$ ou moins
- 2 De 10 000 \$ à 25 000 \$

- 3 De 25 000 \$ à 50 000 \$
- 4 De 50 000 \$ à 75 000 \$
- 5 De 75 000 \$ à 100 000 \$
- 6 100 000 \$ ou plus

○ Non

○ Non

○ Non en raison de la pandémie de COVID-19

i. Si **non en raison de la pandémie de COVID-19**, avez-vous été :

- mis à pied temporairement
- mis à pied définitivement

12) Approximativement, combien d'heures par semaines passez vous à faire les choses suivantes :

- heures passées à s'occuper de la personne atteinte de la maladie: _____

13) Veuillez indiquer les difficultés que vous éprouvez en tant qu'aidant de la personne atteinte de la maladie de Huntington (p. ex., gestion des problèmes comportementaux, physiques ou émotionnels). Sélectionnez tous les choix qui s'appliquent à votre situation :

- Mon sommeil est perturbé (p. ex., la personne dont je prends soin se lève à plusieurs reprises ou se promène pendant la nuit).
- Le travail d'aidant n'est pas aisé (p. ex., mon rôle d'aidant occupe beaucoup de mon temps ou je dois faire un long trajet pour aider la personne dont je prends soin).
- Les tâches d'aidant exigent un effort physique (p. ex., je dois asseoir la personne dans son fauteuil et l'en sortir ou je dois fournir des efforts ou me concentrer).
- Le travail d'aidant est limitant (p. ex., les temps libres d'un aidant sont moins nombreux ou les tâches empêchent les sorties).
- Il a fallu faire des ajustements à la vie familiale (p. ex., les soins ont brisé la routine établie ou nous n'avons plus de vie privée).
- J'ai dû apporter des changements à mes plans personnels (p. ex., j'ai dû refuser un emploi ou je n'ai pas pu partir en vacances).
- J'ai dû consacrer de mon temps à d'autres besoins (p. ex., d'autres membres de la famille ont besoin de moi).
- Des ajustements ont dû être apportés sur le plan émotif (p. ex., à la suite d'importantes disputes sur les tâches d'aidant).
- Certains comportements sont dérangeants (p. ex., la personne dont je prends soin est incontinente, a des troubles de mémoire ou accuse les gens de s'approprier des choses).
- Il est troublant de constater que la personne dont je prends soin a beaucoup changé (p. ex., il ou elle n'est plus le même ou la même).
- J'ai dû faire des ajustements à mon travail (p. ex., j'ai dû prendre des congés pour effectuer des tâches d'aidant).
- Le travail d'aidant est un fardeau financier.
- Je me sens complètement dépassé par la situation (p. ex., je m'inquiète au sujet de la personne dont je prends soin ou je me demande comment je vais gérer la situation).

14) La personne atteinte de la maladie de Huntington a-t-elle déjà dû déménager afin de répondre expressément aux exigences des soins de sa maladie de Huntington?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas.

15) La personne atteinte de la maladie de Huntington a-t-elle dû apporter des modifications majeures à son domicile en raison des exigences relatives à ses soins (comme des changements majeurs à la configuration des pièces de la maison ou de ses accès [p. ex., accès en fauteuil roulant])?

- Oui
- Non

a. Si **oui** (des modifications majeures ont dû être apportées), veuillez indiquer qui a payé pour ces modifications. Sélectionnez tous les choix qui s'appliquent :

- Dépenses personnelles (prises en charge par la personne atteinte de la maladie de Huntington ou par vous-même, à titre d'aidant)
- Financement ou programme gouvernementaux
- Remboursement par une assurance privée
- Financement fourni par un organisme communautaire (Huntington Society of Canada ou Société Huntington du Québec)
- Autre
- Je ne sais pas.

b. Si **oui** (des modifications majeures ont dû être apportées), à combien estimez-vous les dépenses totales des modifications apportées au domicile?

- _____ \$ CA

c. Si **oui** (des modifications majeures ont dû être apportées), quelle proportion des dépenses totales consacrées aux modifications apportées au domicile était des dépenses personnelles (prises en charge par la personne atteinte de la maladie de Huntington ou par vous-même, à titre d'aidant)?

- _____ %

16) Approximativement combien de fois dans un mois ordinaire consacrez-vous à une activité sociale ou à vos loisirs ? (dîner à l'extérieur, aller à l'église, rendre visite à un ami)

- _____ fois

SECTION 2

Nous souhaitons connaître comment vous vous sentez dans votre rôle d'aidant naturel, comment est votre santé et votre qualité de vie.

Veuillez entourer le nombre qui représente le plus précisément votre situation.

Par exemple, une question pourrait être:

Êtes-vous satisfait du soutien que vous recevez ?

Insatisfait

satisfait

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7) Recevez-vous souvent l'aide fonctionnelle dont vous avez besoin?

Presque

Presque

jamais

toujours

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8) Y-a-t'il souvent des conflits d'intérêt entre ce que vous voulez et ce que votre proche affecté par la MH veut?

Presque

Presque

jamais

toujours

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9) Dormez vous bien?

Presque

Presque

jamais

toujours

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

SECTION 3

Les prochaines questions vous interrogent sur votre satisfaction dans différentes parties de votre vie.

Veillez entourer le numéro qui décrit le mieux votre satisfaction concernant les différentes parties de votre vie.

1) Etes-vous satisfait de votre SANTE?

insatisfait

satisfait

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2) Etes-vous satisfait de ce que VOUS RÉALISEZ DANS VOTRE VIE?

insatisfait

satisfait

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3) Etes-vous satisfait de VOS RELATIONS AVEC VOTRE FAMILLE OU VOS AMIS?

insatisfait

satisfait

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4) Etes-vous satisfait DU SENTIMENT DE SECURITE QUE VOUS EPROUVEZ AU QUOTIDIEN?

insatisfait **satisfait**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5) Etes-vous satisfait de votre INTEGRATION DANS VOTRE COMMUNAUTE ?

insatisfait **satisfait**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6) Etes-vous satisfait de votre PROPRE BONHEUR ?

insatisfait **satisfait**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7) Etes-vous satisfait du TRAITEMENT QUE VOTRE PROCHE REÇOIT?

insatisfait **satisfait**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8) Etes-vous GLOBALEMENT satisfait de VOTRE QUALITE DE VIE?

insatisfait **satisfait**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

SECTION 4

Les prochaines questions vous interrogent comment vous vous sentez à propos de différents aspects de votre vie.

Veillez entourer le nombre qui décrit le plus ce que vous ressentez concernant certains aspects de votre vie.

1) Je me sens COUPABLE

jamais **toujours**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2) Je me sens FINANCIEREMENT DESAVANTAGE(E)

jamais **toujours**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3) Je me sens ISOLE(E)

jamais **toujours**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4) Je pense QU' IL Y A UN ESPOIR POUR LE FUTUR

jamais

toujours

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5) Je me sens EPUISE(E)

jamais

toujours

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6) Je me sens SOUTENU(E)

jamais

toujours

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7) Je me sens TRISTE OU DEPRIME(E)

jamais

toujours

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8) Je me sens STRESSE(E)

jamais

toujours

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9) Je me sens INQUIET(TE) A PROPOS DES CONSEQUENCES GENETIQUES DE LA MH

jamais

toujours

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10) Je pense que MES PROPRES BESOINS SONT MOINS IMPORTANTS QUE CEUX DES AUTRES

jamais

toujours

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11) Je me sens RECONFORTE(E) PAR MA CONFIANCE QU'UN JOUR IL Y AURA UNE CURE POUR LA MH.

jamais

toujours

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12) Je pense QUE LA MH M'A APPORTE QUELQUE CHOSE DE POSITIF DANS MA VIE

jamais

toujours

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13) Je me sens RECONFORTE(E) PAR MES CROYANCES

jamais **toujours**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14) Je sens QUE JE PEUX M'EN SORTIR

jamais **toujours**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

15) Je pense QUE LA MH M'A RENDU PLUS FORT(E)

jamais **toujours**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16) J'ai l'impression QU' UN "DEVOIR DE SOIN" M' A ETE IMPOSE

jamais **toujours**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17) J'ai l'impression de NE PLUS SAVOIR QUI JE SUIS DESORMAIS

jamais **toujours**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Merci pour le temps passé à répondre à ce questionnaire.

2.4 Utilisation des ressources en soins de santé – Inventaire des services reçus par le client (Client Service Receipt Inventory [CSRI])

1 CONDITIONS DE VIE HABITUELLES

1) Quelles sont actuellement vos conditions de vie habituelles ou normales?

- 1 Personne vivant seule (+/- enfants)
- 2 Personne vivant avec son époux ou son épouse (+/- enfants)
- 3 Personne vivant en couple (non mariée)
- 4 Personne vivant avec ses parents
- 5 Personne vivant avec d'autres membres de sa famille
- 6 Personne vivant avec d'autres personnes
- 7 Conditions de vie inconnues

2) Dans quel type de logement vivez-vous?

- 1 Appartement ou maison (propriétaire)

- 2 Appartement ou maison (locataire)
 - 3 Logement loué auprès d'une municipalité ou des autorités locales, ou d'une association ou d'une coopérative d'habitation
- 3) Combien d'adultes (âgés de 18 ans ou plus) et d'enfants (âgés de moins de 18 ans) vivent dans ce logement?
- Nombre d'adultes : _____
 - Nombre d'enfants : _____

2 EMPLOI ET REVENUS

- 1) Quelle est votre situation d'emploi actuelle?
- 1 Emploi rémunéré ou travail autonome
 - 2 Bénévolat (travail non rémunéré auprès d'œuvres de charité, de fondations, de groupes de défense des droits, etc.)
 - 3 Emploi protégé
 - I. **Si vous avez un emploi (1-3)**, veuillez indiquer votre profession :
 - 1 Gestionnaire ou administrateur
 - 2 Profession libérale (p. ex., dans le secteur juridique, de la santé ou de l'enseignement)
 - 3 Auxiliaire professionnel (p. ex., dans un secteur technique ou en soins infirmiers)
 - 4 Employé de bureau ou secrétaire
 - 5 Ouvrier qualifié (p. ex., ouvrier de la construction ou électricien)
 - 6 Services ou ventes (p. ex., au détail)
 - 7 Employé d'usine
 - 8 Autre
 - II. **Si vous avez un emploi (1-3)**, travaillez-vous à temps plein (30 heures ou plus par semaine) ou à temps partiel (moins de 30 heures par semaine)?
 - 1 Employé à temps plein
 - 2 Employé à temps partiel
- III. **Si oui (étiez-vous absents du travail en raison de la maladie de Huntington, p. ex. en raison des symptômes, d'un rendez-vous chez le médecin)?**
- 1 Oui
 - a. **Si oui**, veuillez remplir le tableau suivant et répondre aux questions qui suivent:

Type d'absence	Sélectionnez la réponse appropriée	Nombre de jours d'absence du travail
Congé de maladie	Non Oui	
Utilisation des congés payés (vacances)	Non Oui	

Congé non payé	Non	Oui	
Le temps perdu a été rattrapé au travail	Non	Oui	
Autre	Non	Oui	

b. **Si oui**, avez-vous subi une perte de salaire en raison de cette absence du travail?

- 1 = Oui
 - 2 = Non
 - 2 Non

 - 4 Sans emploi
 - I. **Si vous n'avez pas d'emploi** : Nombre de semaines sans emploi au cours des 6 derniers mois* (* 26 semaines = 6 mois) :
 - _____ semaines
 - II. **Si vous étiez sans emploi au cours des 6 derniers mois**, avez vous déjà occupé un emploi auparavant?
 - Oui
 - a. **Si oui**, avez-vous quitter votre emploi pour des raisons associées à la maladie de Huntington?
 - Oui
 - 1. Si **oui** (vous avez quitté votre emploi en raison de la maladie de Huntington), à quel moment cela s'est-il produit (en quelle année)?
 - _____
 - 2. Si **oui** (vous avez quitté votre emploi en raison de la maladie de Huntington), quel était votre revenu brut avant de quitter votre emploi?
 - 1 Moins de 10 000 \$
 - 2 10 000 \$ – 25 000 \$
 - 3 25 000 \$ – 50 000 \$
 - 4 50 000 \$ – 75 000 \$
 - 5 75 000 \$ – 100 000 \$
 - 6 Plus de 100 000 \$
 - Non
 - Non
 - 5 Aux études
 - 6 Personne au foyer
 - 7 À la retraite
 - 8 Autre
- 2) Est-ce que votre situation d'emploi actuelle est en raison de la pandémie de COVID-19?
- Oui

- Non
- 3) Quelle est votre principale source de revenus?
- 1 Salaire ou honoraires
 - 2 Prestations gouvernementales (p. ex. bien-être social, d'invalidité, provinciales, assurance-médicament universelle)
 - 3 Pension
 - 4 Soutien familial (*p. ex., du conjoint ou de la conjointe*)
 - 5 Autre
- 4) Quel est votre revenu annuel?
- 1 10 000 \$ ou moins
 - 2 De 10 000 \$ à 25 000 \$
 - 3 De 25 000 \$ à 50 000 \$
 - 4 De 50 000 \$ à 75 000 \$
 - 5 De 75 000 \$ à 100 000 \$
 - 6 100 000 \$ ou plus
- 5) Recevez-vous des prestations gouvernementales (p. ex. bien-être social, d'invalidité, provinciales, assurance-médicament universelle)?
- 1 = Oui
 - 2 = Non

Si oui, lesquelles? (Veuillez cocher la ou les cases appropriées.)

- | | |
|--|--------------------------|
| Prestations de l'assurance-emploi | <input type="checkbox"/> |
| Prestations de maladie | <input type="checkbox"/> |
| Prestation d'invalidité | <input type="checkbox"/> |
| Prestations d'assurance-emploi pour soignants | <input type="checkbox"/> |
| Prestations pour les parents d'enfants gravement malades | <input type="checkbox"/> |
| Prestations d'aide au logement | <input type="checkbox"/> |
| Autre | <input type="checkbox"/> |

- 6) Outre le régime provincial d'assurance-maladie, souscrivez-vous à un régime d'assurance privé?
- 1 = Oui
 - 2 = Non

Si oui :

- i. Médicaments – Votre régime d’assurance privé comprend-il une assurance-médicaments?
- 1 = Oui
 - 2 = Non

Coût total au cours des 6 derniers mois : _____

Pourcentage de la couverture : _____

Montant de la couverture : _____

- ii. Soins médicaux – Votre régime d’assurance privé couvre-t-il des soins médicaux?
- 1 = Oui
 - 2 = Non

Coût total au cours des 6 derniers mois : _____

Pourcentage de la couverture : _____

Montant de la couverture : _____

- iii. Soins à domicile et soins infirmiers – Votre régime d’assurance privé couvre-t-il des soins à domicile et des soins infirmiers?
- 1 = Oui
 - 2 = Non

Coût total au cours des 6 derniers mois : _____

Pourcentage de la couverture : _____

Montant de la couverture : _____

- iv. Professionnels paramédicaux – Votre régime d’assurance privé couvre-t-il des soins dispensés par des professionnels paramédicaux?
- 1 = Oui
 - 2 = Non

Coût total au cours des 6 derniers mois : _____

Pourcentage de la couverture : _____

Montant de la couverture : _____

- i. Soins dentaires – Votre régime d’assurance privé couvre-t-il des soins dentaires?
- 1 = Oui
 - 2 = Non

Coût total au cours des 6 derniers mois : _____

Pourcentage de la couverture : _____

Montant de la couverture : _____

3 SOINS DE SANTÉ À DOMICILE ET EN MILIEU HOSPITALIER AU COURS DES 6 DERNIERS MOIS

Veillez indiquer quels services vous avez utilisés dans les 6 derniers mois (en personne ou de façon virtuelle):

1) Consultation externe en neurologie

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

2) Autre visite à l'hôpital à titre de patient externe (p. ex., rendez-vous dans une clinique située dans un hôpital)

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

3) Chirurgie d'un jour ou chirurgie ambulatoire (p. ex., visite pour des soins d'urgence ou intervention chirurgicale pour lesquelles vous n'avez pas passé la nuit à l'hôpital) :

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

4) Soins à domicile ou soins infirmiers

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

5) Séjour à l'hôpital (c'est-à-dire visites à l'hôpital ou vous avez été admis pendant au moins 1 nuit) maladie de Huntington a été hospitalisée pendant au moins 1 nuit)

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

6) Hospitalisation en unité des soins intensifs (p. ex., l'unité de chirurgie, l'unité traumatologie, ou l'unité médicale)

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

7) Visite aux urgences d'un hôpital

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

- 8) Avez-vous changé la façon dont vous utiliser ces services en raison de la pandémie de COVID-19?
- Je les utilise davantage
 - Je les utilise moins
 - Je n'ai pas changé la façon dont j'utilise ces systèmes

4 SERVICES DE SOINS PRIMAIRES ET SERVICES COMMUNAUTAIRES AU COURS DES 6 DERNIERS MOIS

Veillez indiquer quels services vous avez utilisés dans les 6 derniers mois (en personne ou de façon virtuelle):

- 1) Omnipraticien, interniste ou médecin de famille
- 1 = Oui
 - 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

- 2) Télémédecine (rendez-vous par téléphone avec un professionnel de la santé) :
- 1 = Oui
 - 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

- 3) Physiothérapeute
- 1 = Oui
 - 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

- 4) Ergothérapeute
- 1 = Oui
 - 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

- 5) Psychiatre

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

6) Psychologue ou psychothérapeute

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

7) Conseiller

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

8) Thérapeute familial ou conseiller conjugal

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

9) Diététiste ou nutritionniste

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

10) Généticien clinique

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

11) Travailleur social

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

12) Infirmière (infirmière praticienne ou auxiliaire médical)

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

13) Infirmière donnant des soins de santé à domicile

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

14) Orthophoniste

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

15) Préposé à l'aide ou aux soins à domicile

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

16) Acupuncteur

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

17) Homéopathe

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

18) Herboriste

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

19) Aromathérapeute

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

20) Réflexologue

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

21) Activités de jour dans un établissement hospitalier

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

22) Centre de jour pour adultes

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

23) Thérapie de groupe

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

24) Formations

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

25) Association amicale (« club social »)

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

26) Soins palliatifs

- 1 = Yes
- 0 = No

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

27) Autres services:

- 1 = Yes
- 0 = No

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

28) Avez-vous changé la façon dont vous utiliser ces services en raison de la pandémie de COVID-19?

- Je les utilise davantage
- Je les utilise moins
- Je n'ai pas changé la façon dont j'utilise ces systèmes

5 INVESTIGATIONS/DIAGNOSTIC TESTS IN THE LAST 6 MONTHS

Veillez indiquer quels services vous avez utilisés dans les 6 derniers mois :

1) Test génétique

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de tests génétiques subis au cours des 6 derniers mois : _____

2) Examen d'imagerie par résonance magnétique (IRM)

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre d'examens IRM subis au cours des 6 derniers mois : _____

3) Tomodensitométrie

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre de tomodensitométries subies au cours des 6 derniers mois : _____

4) Électroencéphalogramme (EEG)

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre d'électroencéphalogrammes subis au cours des 6 derniers mois : _____

- 5) Analyse de sang
a. 1 = Oui
b. 0 = Non

Nombre d'analyses de sang subies au cours des 6 derniers mois : _____

6 SOINS INFORMELS AU COURS DES 6 DERNIERS MOIS

Veillez indiquer quels services vous avez utilisés dans les 6 derniers mois :

- 1) Garde d'enfants (si vous n'avez aucun enfant, encerclez la réponse « Non ») :
- 1 = Oui
 - 0 = Non

Nombre moyen d'heures par semaine : _____

- 2) Soins personnels (p. ex., toilette, habillage, etc.)
- 1 = Oui
 - 0 = Non

Nombre moyen d'heures par semaine : _____

- 3) Aide à l'intérieur de la maison (p. ex., cuisine, nettoyage, lessive, etc.)
- 1 = Oui
 - 0 = Non

Nombre moyen d'heures par semaine : _____

- 4) Aide à l'extérieur de la maison (p. ex., emplettes, transport, etc.)
- 1 = Oui
 - 0 = Non

Nombre moyen d'heures par semaine : _____

- 5) Autre
- 1 = Oui
 - 0 = Non

Nombre moyen d'heures par semaine : _____

- 6) Quels moyens de transport avez-vous utilisés?

- Véhicule privé (conducteur)
 - i. 1 = Oui
 - ii. 0 = Non

Coûts associés à ce moyen de transport : _____

- Véhicule privé (passager)
 - i. 1 = Oui
 - ii. 0 = Non

Coûts associés à ce moyen de transport : _____

- Transport en commun
 - i. 1 = Oui
 - ii. 0 = Non
 Coûts associés à ce moyen de transport : _____

- Transport en commun adapté
 - i. 1 = Oui
 - ii. 0 = Non
 Coûts associés à ce moyen de transport : _____

- Taxi ou Uber
 - i. 1 = Oui
 - ii. 0 = Non
 Coûts associés à ce moyen de transport : _____

- Transport de porte à porte (service d'accompagnement)
 - i. 1 = Oui
 - ii. 0 = Non
 Coûts associés à ce moyen de transport : _____

- Autre
 - i. 1 = Oui
 - ii. 0 = Non
 Coûts associés à ce moyen de transport : _____

7 ÉQUIPEMENT, AIDES À LA MOBILITÉ, DISPOSITIFS ET ADAPTATIONS DU DOMICILE

Veillez indiquer quels services vous avez utilisés dans les 6 derniers mois, ou que vous utilisez actuellement :

1) Pilulier avec alarme

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

2) Horloge calendrier

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

3) Système d'alerte avec détection de chute

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

4) Dispositif d'alarme personnel ou communautaire (y compris les alarmes à cordon ou sous forme de pendentif)

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

Adaptations du domicile

5) Rampe extérieure

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

6) Barre d'appui ou main-courante

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

7) Monte-escalier

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

8) Barre d'appui pour escalier

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

9) Rampes

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

10) Relocalisation de la douche ou de la baignoire

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

11) Remplacement de la baignoire par une douche de plain-pied ou une cabine de douche

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

12) Baignoire-douche

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

13) Siège de baignoire ou de douche

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

14) Banc de transfert pour entrer dans la douche

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

15) Séchoir corporel

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui

- Non

16) Relocalisation de la toilette

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

17) Chaise d'aisance (chaise avec bassine)

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

18) Serviettes d'incontinence

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

19) Nouvel aménagement de la cuisine

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

20) Tabouret de cuisine

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

21) Fauteuil auto-souleveur ou fauteuil spécial

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

22) Déplacement du lit au rez-de-chaussée

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

23) Lit d'hôpital

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

24) Autre

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

Aides à la mobilité ou dispositifs

25) Canne

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

26) Déambulateur

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

27) Fauteuil roulant (manuel ou électrique)

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

28) Planche de bain

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

29) Coussins ou matelas pour soulager la pression

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

30) Ustensiles de table adaptés

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

31) Ridelle ou poignée d'appui pour côté de lit

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

32) Accoudoir pour toilette ou siège de toilette surélevé

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

1.1.1 Version destinée au mandataire

1 CONDITIONS DE VIE HABITUELLES

- 1) Quelles sont actuellement les conditions de vie habituelles ou normales de la personne atteinte de la maladie de Huntington?
 - 1 Personne vivant seule (+/- enfants)
 - 2 Personne vivant avec son époux ou son épouse (+/- enfants)
 - 3 Personne vivant en couple (non mariée)
 - 4 Personne vivant avec ses parents
 - 5 Personne vivant avec d'autres membres de sa famille

- 6 Personne vivant avec d'autres personnes
 - 7 Conditions de vie inconnues
- 2) Dans quel type de logement vivez-vous?
- a. 1 Appartement ou maison (propriétaire)
 - b. 2 Appartement ou maison (locataire)
 - c. 3 Logement loué auprès d'une municipalité, des autorités locales, d'une association ou d'une coopérative d'habitation
- 3) Combien d'adultes (âgés de 18 ans ou plus) et d'enfants (âgés de moins de 18 ans) vivent dans ce logement?
- a. Nombre d'adultes : _____
 - b. Nombre d'enfants : _____

2 EMPLOI ET REVENUS

- 1) Quelle est la situation d'emploi de la personne atteinte de la maladie de Huntington?
- a. 1 Emploi rémunéré ou travail autonome
 - b. 2 Bénévolat (travail non rémunéré auprès d'œuvres de charité, de fondations, de groupes de défense des droits, etc.)
 - c. 3 Emploi protégé
 - I. *Si la personne occupe un emploi (1-3)*, veuillez préciser l'emploi occupé par la personne atteinte de la maladie de Huntington :
 - 1 Gestionnaire ou administrateur
 - 2 Profession libérale (p. ex., dans le secteur juridique, de la santé ou de l'enseignement)
 - 3 Auxiliaire professionnel (p. ex., dans un secteur technique ou en soins infirmiers)
 - 4 Employé de bureau ou secrétaire
 - 5 Ouvrier qualifié (p. ex., ouvrier de la construction ou électricien)
 - 6 Services ou ventes (p. ex., au détail)
 - 7 Employé d'usine
 - 8 Autre
 - II. *Si oui (1-3)*, la personne atteinte de la maladie de Huntington travaille-t-elle à temps plein (30 heures ou plus par semaine) ou à temps partiel (moins de 30 heures par semaine)?
 - 1 Employé à temps plein
 - 2 Employé à temps partiel
 - III. *Si oui (la personne a dû s'absenter de son emploi en raison de la maladie de Huntington, p. ex. en raison des symptômes, d'un rendez-vous chez le médecin)?*
 - 1 Oui
- a. Veuillez remplir le tableau suivant et répondre aux questions qui suivent pour la personne atteinte de la maladie de Huntington:

Type d'absence	Sélectionnez la réponse appropriée	Nombre de jours d'absence du travail
Congé de maladie	Non Oui	

Utilisation des congés payés (vacances)	Non Oui	
Congé non payé	Non Oui	
Le temps perdu a été rattrapé au travail	Non Oui	
Autre	Non Oui	

b. ***Si oui (la personne a dû s'absenter de son emploi en raison de la maladie de Huntington),*** veuillez remplir le tableau suivant et répondre aux questions qui suivent :

- 1 = Oui
- 2 = Non

○ 2 Non

○ 4 Sans emploi

I. ***Si la personne atteinte de la maladie de Huntington n'occupe aucun emploi,*** veuillez indiquer le nombre de semaines de chômage au cours des 6 derniers mois (26 semaines = 6 mois) :

○ _____ semaines

II. ***Si la personne atteinte de la maladie de Huntington a été sans emploi au cours des 6 derniers mois,*** a-t-elle déjà occupé un emploi auparavant?

○ Oui

a. Si **oui** (la personne a déjà occupé un emploi), a-t-elle quitté son emploi pour des raisons associées à la maladie de Huntington?

○ Oui

1. Si **oui** (la personne a quitté son emploi en raison de la maladie de Huntington), à quel moment cela s'est-il produit (en quelle année)?

○ _____

2. Si **oui** (la personne a quitté son emploi en raison de la maladie de Huntington), quel était son revenu brut avant de quitter son emploi?

- 1 Moins de 10 000 \$
- 10 000 \$ – 25 000 \$
- 25 000 \$ – 50 000 \$
- 50 000 \$ – 75 000 \$
- 75 000 \$ – 100 000 \$
- Plus de 100 000 \$

○ Non

○ Non

○ 5 Aux études

○ 6 Personne au foyer

- 7 À la retraite
 - 8 Autre
- 2) Est-ce que la situation d'emploi actuelle de la personne atteinte de la maladie de Huntington est en raison de la pandémie de COVID-19?
- Oui
 - Non
- 3) Quelle est la principale source de revenus de la personne atteinte de la maladie de Huntington?
- 1 Salaire ou honoraires
 - 2 Prestations gouvernementales (p. ex. bien-être social, d'invalidité, provinciales, assurance-médicament universelle)
 - 3 Pension
 - 4 Soutien familial (p. ex., du conjoint ou de la conjointe)
 - 5 Autre
- 4) Quel est le revenu annuel brut de la personne atteinte de la maladie de Huntington?
- 1 Moins de 10 000 \$
 - 2 10 000 \$ – 25 000 \$
 - 3 25 000 \$ – 50 000 \$
 - 4 50 000 \$ – 75 000 \$
 - 5 75 000 \$ – 100 000 \$
 - 6 Plus de 100 000 \$
- 5) La personne atteinte de la maladie de Huntington a-t-elle reçu des prestations gouvernementales (p. ex. bien-être social, d'invalidité, provinciales, assurance-médicament universelle)?
- 1 = Oui
 - 2 = Non

Si oui, lesquelles? (Veuillez cocher la ou les cases appropriées.)

- | | |
|--|--------------------------|
| Prestations de l'assurance-emploi | <input type="checkbox"/> |
| Prestations de maladie | <input type="checkbox"/> |
| Prestation d'invalidité | <input type="checkbox"/> |
| Prestations d'assurance-emploi pour soignants | <input type="checkbox"/> |
| Prestations pour les parents d'enfants gravement malades | <input type="checkbox"/> |
| Prestations d'aide au logement | <input type="checkbox"/> |
| Autre | <input type="checkbox"/> |

- 6) Outre le régime provincial d'assurance-maladie, la personne atteinte de la maladie de Huntington souscrit-elle à un régime d'assurance privé?

- 1 = Oui
- 2 = Non

Si oui :

- i. Médicaments – Le régime d’assurance privé de la personne atteinte de la maladie de Huntington comprend-il une assurance-médicaments?

- 1 = Oui
- 2 = Non

Coût total au cours des 6 derniers mois : _____

Pourcentage de la couverture : _____

Montant de la couverture : _____

- ii. Fournitures médicales – Le régime d’assurance privé de la personne atteinte de la maladie de Huntington couvre-t-il des fournitures médicales?

- 1 = Oui
- 2 = Non

Coût total au cours des 6 derniers mois : _____

Pourcentage de la couverture : _____

Montant de la couverture : _____

- iii. Soins à domicile et soins infirmiers – Le régime d’assurance privé de la personne atteinte de la maladie de Huntington couvre-t-il les soins à domicile et les soins infirmiers?

- 1 = Oui
- 2 = Non

Coût total au cours des 6 derniers mois : _____

Pourcentage de la couverture : _____

Montant de la couverture : _____

- iv. Professionnels paramédicaux – Le régime d’assurance privé de la personne atteinte de la maladie de Huntington couvre-t-il les soins dispensés par des professionnels paramédicaux?

- 1 = Oui
- 2 = Non

Coût total au cours des 6 derniers mois : _____

Pourcentage de la couverture : _____

Montant de la couverture : _____

- v. Soins dentaires – Le régime d’assurance privé de la personne atteinte de la maladie de Huntington couvre-t-il les soins dentaires?

- 1 = Oui
- 2 = Non

Coût total au cours des 6 derniers mois : _____

Pourcentage de la couverture : _____

Montant de la couverture : _____

3 SERVICES À DOMICILE ET EN MILIEU HOSPITALIER AU COURS DES 6 DERNIERS MOIS

Veillez indiquer si la personne atteinte de la maladie de Huntington a utilisé les services suivants au cours des 6 derniers mois (en personne ou de façon virtuelle) :

1) Consultation externe en neurologie

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

2) Autre visite à l'hôpital à titre de patient externe (p. ex., rendez-vous dans une clinique située dans un hôpital)

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

3) Chirurgie d'un jour ou chirurgie ambulatoire (p. ex., visite pour des soins d'urgence ou intervention chirurgicale pour lesquelles la personne atteinte de la maladie de Huntington n'a pas passé la nuit à l'hôpital)

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

4) Soins à domicile ou soins infirmiers

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre de jours de soins au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de jours de soins au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

5) Séjour à l'hôpital (c'est-à-dire visites à l'hôpital ou vous avez été admis pendant au moins 1 nuit) maladie de Huntington a été hospitalisée pendant au moins 1 nuit)

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

6) Hospitalisation en unité des soins intensifs (p. ex., l'unité de chirurgie, l'unité traumatologie, ou l'unité médicale)

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

7) Visite aux urgences d'un hôpital

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

8) La personne atteinte de la maladie de Huntington a-t-elle changé la façon dont elle utilise ces services en raison de la pandémie de COVID-19?

- a. Elle les utilise davantage
- b. Elle les utilise moins
- c. Elle n'a pas changé la façon dont elle utilise ces systèmes

4 SERVICES DE SOINS PRIMAIRES ET SERVICES COMMUNAUTAIRES AU COURS DES 6 DERNIERS MOIS

Veillez indiquer si la personne atteinte de la maladie de Huntington a utilisé les services suivants au cours des 6 derniers mois (en personne ou de façon virtuelle) :

1) Omnipraticien, interniste ou médecin de famille

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

2) Télémédecine (rendez-vous par téléphone avec un professionnel de la santé) :

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

3) Physiothérapeute

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

4) Ergothérapeute

- 1 = Oui

- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de votre maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

5) Psychiatre

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

6) Psychologue ou psychothérapeute

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

7) Conseiller

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

8) Thérapeute familial ou conseiller conjugal

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

9) Diététiste ou nutritionniste

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

10) Généticien clinique

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

11) Travailleur social

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

12) Infirmière (infirmière praticienne ou auxiliaire médical)

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

13) Infirmière donnant des soins de santé à domicile

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

14) Orthophoniste

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

15) Préposé à l'aide ou aux soins à domicile

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

16) Acupuncteur

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

17) Homéopathe

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

18) Herboriste

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

19) Aromathérapeute

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

20) Réflexologue

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de contacts au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

21) Activités de jour dans un établissement hospitalier

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

22) Centre de jour pour adultes

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

23) Thérapie de groupe

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

24) Formations

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

25) Association amicale (« club social »)

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

26) Soins palliatifs

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

27) Autres services

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois en raison de la maladie de Huntington : _____

Nombre de visites au cours des 6 derniers mois pour toute autre raison : _____

28) La personne atteinte de la maladie de Huntington a-t-elle changé la façon dont elle utilise ces services en raison de la pandémie de COVID-19?

- Elle les utilise davantage
- Elle les utilise moins
- Elle n'a pas changé la façon dont elle utilise ces systèmes

5 EXAMENS ET TESTS DIAGNOSTIQUES AU COURS DES 6 DERNIERS MOIS

Veillez indiquer si la personne atteinte de la maladie de Huntington a utilisé les services suivants au cours des 6 derniers mois :

1) Test génétique

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre de tests génétiques subis au cours des 6 derniers mois : _____

2) Examen d'imagerie par résonance magnétique (IRM)

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre d'examens subis au cours des 6 derniers mois : _____

3) Tomodensitométrie

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre d'examens subis au cours des 6 derniers mois : _____

4) Électroencéphalogramme (EEG)

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre d'examens subis au cours des 6 derniers mois : _____

5) Analyse de sang

- a. 1 = Oui
- b. 0 = Non

Nombre d'analyses subies au cours des 6 derniers mois : _____

6 SOINS INFORMELS AU COURS DES 6 DERNIERS MOIS

Veuillez indiquer si la personne atteinte de la maladie de Huntington a utilisé les services suivants au cours des 6 derniers mois :

1) Garde d'enfants (si la personne atteinte de la maladie de Huntington n'a aucun enfant, sélectionnez « Non »)

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre moyen d'heures par semaine : _____

2) Soins personnels (p. ex., toilette, habillage, etc.)

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre moyen d'heures par semaine : _____

3) Aide à l'intérieur de la maison (p. ex., cuisine, nettoyage, lessive, etc.)

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre moyen d'heures par semaine : _____

4) Aide à l'extérieur de la maison (p. ex., emplettes, transport, etc.)

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre moyen d'heures par semaine : _____

5) Autre

- 1 = Oui
- 0 = Non

Nombre moyen d'heures par semaine : _____

6) Quels moyens de transport la personne atteinte de la maladie de Huntington a-t-elle utilisés?

i. Véhicule privé (conducteur)

1 = Oui

0 = Non

Coûts associés à ce moyen de transport : _____

ii. Véhicule privé (passager)

1 = Oui

0 = Non

Coûts associés à ce moyen de transport : _____

iii. Transport en commun

1 = Oui

0 = Non

Coûts associés à ce moyen de transport : _____

iv. Transport en commun adapté

1 = Oui

0 = Non

Coûts associés à ce moyen de transport : _____

v. Taxi ou Uber

1 = Oui

0 = Non

Coûts associés à ce moyen de transport : _____

vi. Transport de porte à porte (service d'accompagnement)

1 = Oui

0 = Non

Coûts associés à ce moyen de transport : _____

vii. Autre

1 = Oui

0 = Non

Coûts associés à ce moyen de transport : _____

7 ÉQUIPEMENT, AIDES À LA MOBILITÉ, DISPOSITIFS ET ADAPTATIONS DU DOMICILE

Veillez indiquer si la personne atteinte de la maladie de Huntington utilise actuellement les équipements, les aides à la mobilité, les dispositifs et les adaptations du domicile suivants, ou si elle les a utilisés au cours des 6 derniers mois :

1) Pilulier avec alarme

Oui

Non

Au cours des 6 derniers mois?

Oui

- Non

2) Horloge calendrier

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

3) Système d'alerte avec détection de chute

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

4) Dispositif d'alarme personnel ou communautaire (y compris les alarmes à cordon ou sous forme de pendentif)

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

Adaptations du domicile

5) Rampe extérieure

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

6) Barre d'appui ou main-courante

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

7) Monte-escalier

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

8) Barre d'appui pour escalier

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

9) Rampes

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

10) Relocalisation de la douche ou de la baignoire

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

11) Remplacement de la baignoire par une douche de plain-pied ou une cabine de douche

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

12) Baignoire-douche

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

13) Siège de baignoire ou de douche

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

14) Banc de transfert pour entrer dans la douche

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

15) Séchoir corporel

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

16) Relocalisation de la toilette

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

17) Chaise d'aisance (chaise avec bassine)

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

18) Serviettes d'incontinence

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

19) Nouvel aménagement de la cuisine

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

20) Tabouret de cuisine

- Oui

- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

21) Fauteuil auto-souleveur ou fauteuil spécial

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

22) Déplacement du lit au rez-de-chaussée

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

23) Lit d'hôpital

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

24) Autre

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

Aides à la mobilité ou dispositifs

25) Canne

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

26) Déambulateur

- Oui

- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

27) Fauteuil roulant (manuel ou électrique)

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

28) Planche de bain

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

29) Coussins ou matelas pour soulager la pression

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

30) Ustensiles de table adaptés

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

31) Ridelle ou poignée d'appui pour côté de lit

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non

32) Accoudoir pour toilette ou siège de toilette surélevé

- Oui
- Non

Au cours des 6 derniers mois?

- Oui
- Non