

QUESTIONNAIRE

QUESTIONS & QUALITÉ DE VIE EN POST-GREFFE IMMÉDIAT ET À DISTANCE DE LA GREFFE

Vous avez été greffé(e) du rein et cette greffe a changé votre vie.

Afin de pouvoir mieux travailler avec les professionnels de santé, contribuer à l'amélioration de votre prise en charge et vous accompagner au mieux, Trans-Forme et ses partenaires souhaitent vous interroger sur ce que vous avez ressenti au moment de votre dernière greffe, et sur ce que vous ressentez aujourd'hui, à distance de cette greffe.

Pour ce faire, nous vous remercions de bien vouloir prendre le temps de répondre aux questions suivantes, et de retourner ce questionnaire complété avant le 30 juin prochain à Trans-Forme dont les coordonnées figurent en fin de document.

Les réponses à ce questionnaire - anonymes - seront publiées sur notre site web à mi-juillet, et un sujet y sera consacré dans le numéro 38 de notre magazine Relais (parution prévue novembre 2010).

L'équipe Trans-Forme

Première partie : Souvenez-vous, immédiatement après votre greffe ...

Date de votre greffe : _____/_____/_____ (mois / année)

Année de naissance : _____

Nature du donneur : Donneur vivant Donneur cadavérique

1. Présentiez-vous des facteurs de risques avant votre greffe (âge, diabète, HTA, complications cardio-vasculaires, calcifications, ...) au dire de votre médecin ?

Oui Non

Si oui, lesquels ? _____

2. Vous souvenez-vous avoir ressenti les symptômes suivants après la greffe :

Douleurs post-opératoires

Fatigue

Aucun symptôme

Autre (précisez) : _____

3. Avez-vous eu recours à la dialyse durant la première semaine après la greffe ?

Oui Non

4. Si oui, cela vous a-t-il inquiété ?

Non Beaucoup

Un peu Enormément

5. Quelles ont été vos premières appréhensions après la greffe ?

- Perte du greffon
- Non reprise de la diurèse
- Complications cliniques ne concernant pas le greffon
- Aucun symptôme
- Autre (précisez) : _____

6. Si vous avez éprouvé de l'inquiétude, comment s'est-elle manifestée (plusieurs réponses possibles)

Psychologique :

- Angoisses
- Troubles du sommeil
- Pessimisme
- Aucune
- Autre (précisez) : _____

Physique :

- Douleur
- Fatigue
- Aucune
- Autre (précisez) : _____

Seconde partie : Vous êtes aujourd'hui à distance de la greffe (>1 an)

7. A votre avis, quels sont le(s) médicament(s) anti-rejet (s) dont vous ne pourriez pas vous passer - entourez-le (les).

- *Neoral®*, *Prograf®* ou *Advagraf®*
- *Rapamune®*, *Certican®*
- *Imurel®*, *Cellcept®*, *Myfortic®*
- Corticostéroïdes

Pourquoi ? _____

8. Si vous pouviez choisir d'arrêter un médicament anti-rejet, lequel serait-ce ? Entourez-le.

- *Neoral®*, *Prograf®* ou *Advagraf®*
- *Rapamune®*, *Certican®*
- *Imurel®*, *Cellcept®*, *Myfortic®*
- Corticostéroïdes
- Je ne sais pas
- Aucun

Pourquoi ? _____

9. A votre avis, quel(s) médicament(s) anti-rejet peut/peuvent être toxique(s) pour votre greffon ? Entourez-le(les).

- *Neoral®*, *Prograf®* ou *Advagraf®*
- *Rapamune®*, *Certican®*
- *Imurel®*, *Cellcept®*, *Myfortic®*
- Corticostéroïdes
- Je ne sais pas

- Aucun

10. Parmi les effets indésirables des médicaments anti-rejet ci-dessous, lesquels vous importent le plus au quotidien ?

Problème Physique		Problème Psychologique
<input type="checkbox"/>	Aphtes	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Augmentation de l'appétit	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Augmentation de la pilosité	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Augmentation du volume des gencives	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Cancer	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Diabète	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Hypercholestérolémie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Hypertension artérielle	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Infections	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Maux de tête	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Perte de cheveux	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Prise de poids	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Problèmes d'estomac	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Problèmes de peau	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Problèmes hépatiques (foie)	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Problèmes osseux et d'articulations	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Problèmes sanguins (anémie, diminution globules blancs)	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Rétention d'eau	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Toxicité pour le rein	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Tremblements	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Troubles du transit (diarrhées, etc.)	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Troubles sexuels	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>

11. Parlez-vous de ces effets indésirables à votre médecin de suivi post-transplantation ?

- Oui Non

Si non, pourquoi ? _____

12. Votre médecin de suivi post-transplantation vous propose-t-il des alternatives pour les diminuer ou y remédier ?

- Oui Non

Si non, pourquoi ? _____

13. Sont-elles efficaces ?

- Oui Non

14. Vous est-il arrivé d'arrêter de vous-même un médicament anti-rejet qui vous a été prescrit ?

- Oui Non

Si oui, pourquoi ? _____

15. Vous est-il arrivé d'arrêter de vous-même un médicament anti-hypertenseur ou anti-cholestérol qui vous a été prescrit ?

Oui Non

Si oui, pourquoi ? _____

16. Plus généralement, êtes-vous satisfait(e) de la relation et des conseils de votre médecin de suivi post-transplantation ?

Très satisfait
 Satisfait
 Moyennement satisfait
 Peu satisfait

Si moyennement ou peu satisfait, pourquoi ? _____

A PROPOS DE TRANS-FORME



En 1989, quelques transplantés sportifs, accompagnés de quelques médecins, tous convaincus de la réussite de la transplantation et des bienfaits de l'activité physique et sportive, décident de créer ensemble TRANS-FORME, l'Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés. En 1990, Trans-Forme organise les 3èmes Jeux Nationaux des Transplantés à Libourne. En 1994 sont organisés les 1ers Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés à Tignes, en Savoie. Suivront tous les ans ou tous les deux ans les Jeux Nationaux d'hiver et d'été dans différentes villes de France.

Parallèlement, à partir de 1992, est entrepris un travail de recherche médico-sportive appliquée à la transplantation. En 1998, avec le 1er symposium "Dialyse et qualité de vie", un travail de réflexion est engagé sur l'accès des transplantés et des dialysés à une meilleure qualité de vie.

A Trans-Forme on court, on nage, on saute, on dévale les pistes de ski, et on finit toujours par se relever, pour soi mais aussi pour tous ceux qui attendent toujours la greffe salvatrice, pour témoigner de la réussite de la transplantation en montrant que l'activité sportive, pratiquée en toute sécurité, sous contrôle médical, stimule le transplanté dans sa "renaissance", pour prouver que les greffes d'organes, ce n'est pas une face cachée de la médecine mais bien des milliers de vies sauvées.

Objectifs

1. Réhabiliter les transplantés et les dialysés par l'activité physique et sportive

Pour y parvenir, Trans-Forme donne des conseils de diététique et d'hygiène sportive, diffuse de nombreuses publications à l'attention des patients, organise des stages d'entraînement, les Jeux Nationaux des Transplantés et des Dialysés, la participation aux Jeux Mondiaux des Transplantés et des manifestations médico-sportives locales et régionales.

2. Sensibiliser le grand public

Trans-Forme utilise l'image éducative et valorisante du sport, comme moyen de prouver la réussite de la transplantation d'organes, et donc l'utilité du don d'organes. L'enthousiasme et le dynamisme de "l'homme debout", réhabilité physiquement après sa maladie rallie le public à la cause du don d'organes. Pour cela, Trans-Forme développe des actions d'éducation (forums médicaux, sensibilisation des scolaires, campagne d'affichage en ville) et des manifestations médico-sportives permettant d'associer les villes, les départements, les régions pour mobiliser le plus large public, et notamment les plus jeunes et les scolaires.

3. Favoriser la recherche médico-sportive autour du transplanté et du dialysé

Trans-Forme organise des symposiums médicaux sur le thème de la qualité de vie, et organise des rencontres avec des spécialistes de la transplantation et de la dialyse afin qu'ils mettent en commun leurs expériences et échangent leurs découvertes et leurs résultats. L'association participe à divers protocoles d'investigation dans le but de mieux connaître la réaction du greffon à l'effort dans le but de déterminer les conditions optimales de la pratique du sport chez le transplanté ou le dialysé.

TRANS-FORME

66, boulevard Diderot - 75012 Paris / Tél. 01 43 46 75 46 / Fax : 01 43 43 94 50

<http://www.trans-forme.org> - email : info@trans-forme.org