

Tampon du dermatologue :

Votre âge : Ans Vous êtes : Un homme Une femme
Avez-vous un accès à internet à la maison (ordinateur, tablette, smartphone) ? Oui Non

Si vous n'utilisez jamais internet, allez aux questions grisées ↵ ↵

Vous arrive-t-il d'utiliser internet ? Oui Non

Si vous n'avez pas consulté internet pour votre maladie de Verneuil depuis un an, allez aux questions grisées ↵ ↵ ↵ ↵ ↵ ↵

Depuis combien de temps utilisez-vous internet ?

Moins de 6 mois 6-12 mois 1 à 3 ans
 3 à 6 ans Plus de 6 ans Ne sait pas

Au cours des 12 derniers mois, avez-vous utilisé internet pour chercher des informations ou des conseils sur votre maladie de Verneuil ? Oui Non

Combien de fois environ, durant l'année ?

1 fois 2 à 5 fois 6 à 10 fois
 Au moins une fois par mois Au moins une fois par semaine

Quelles sont les raisons qui vous ont fait consulter internet (plusieurs réponses possibles) ?

Pour mieux comprendre votre maladie
 Pour s'informer sur les différents traitements
 Pour s'informer sur le traitement que vous recevez (ou qui va vous être prescrit)
 Pour rechercher un médecin
 Pour discuter avec d'autres patients
 Autre(s), préciser

D'une façon générale, est-ce que les informations et les conseils que vous avez trouvés sur internet ont changé la façon dont vous vous occupez de votre maladie de Verneuil ?

Oui tout à fait Non plutôt pas
 Oui, plutôt Non pas du tout

Est-ce que cela vous a conduit à aller chez le médecin...

Plus souvent Moins souvent
 Aussi souvent, ça n'a rien changé

Si vous êtes allé plus souvent, vous avez plus volontiers consulté :

Médecin généraliste Dermatologue Chirurgie
 Médecine alternative (homéopathie, mésothérapie)

Selon vous, l'information que vous avez obtenue sur internet est-elle crédible ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt
 Non, plutôt pas Non, pas du tout

Vous souvenez-vous des principaux sites que vous avez consultés (en essayant de les classer du plus « intéressant » pour vous, au « moins intéressant ») – Maximum de sites = 6

1.
2.
3.
4.
5.
6.

Votre niveau d'études (plus haut diplôme obtenu) est

Sans diplôme
 Certificat d'étude ou brevet des collèg
 CAP/BEP
 Baccalauréat
 Diplômes de niveau Bac plus 2 (DUT, BTS, DEUG ...)
 Diplômes de 2nd ou 3^{ème} cycle universitaire (licence,
 Autre, précisez :

Quel est le revenu mensuel de votre foyer ?

Moins de 2 300 euros 2 300 euros ou plus

Où habitez-vous ?

En milieu rural
 En milieu semi-urbain
 En milieu urbain

Préciser votre N° de votre département : ____

Etes-vous membre d'une association de patients ?

Non Oui Si oui, laquelle :

Souffrez-vous d'autres problèmes de santé en plus de la maladie de Verneuil ?

Hypertension artérielle Diabète Dépression
 Cholestérol Autres. Préciser :

A COMPLETER PAR LE MEDECIN

Age de début de la maladie de Verneuil:

Antécédents familiaux (1^{er} degré) : Non Oui

(si oui, père mère frère ou sœur)

Le patient souffre-t-il :

d'une spondyloarthrite associée : Oui Non

d'une MIC de l'intestin associée: Oui Non

SEVERITE DE LA MALADIE DE VERNEUIL

Vous considérez que la maladie de Verneuil est, le jour de la consultation :

0-Absente 1-minime 2-légère 3-moyenne

4-sévère 5-très sévère

Quel en est le stade selon Hurley I II III

Le patient a-t-il déjà

- reçu un traitement antibiotique Oui Non

- été opéré Oui Non

- déjà reçu une biothérapie Oui Non

Quel traitement est prescrit à la sortie de la consultation :

.....

CONSULTATION

Cabinet libéral Centre de santé Hôpital

S'agit-il de :

1^{ère} consultation dans le centre pour une maladie de Verneuil

Patient déjà suivi dans le centre. Dans ce cas, le patient est suivi depuis :

moins de 3 mois 3 – 12 mois plus d'un an

N'oubliez pas de répondre aux questions de la zone grisée

NOTE D'INFORMATION & DE NON-OPPOSITION

« RESOVERNEUIL.NET »

« Patients souffrant de maladie de Verneuil & internet »

Madame, Monsieur,

Votre dermatologue vous propose de participer à une étude dans le domaine de la santé conduite à l'initiative du Fonds de dotation Reso* pour la recherche et l'innovation médicale, qui a pour objectif de décrire les caractéristiques des patients atteints de la maladie de Verneuil consultant internet, d'en décrire le contexte et l'impact de ces recherches sur le comportement des patients.

Avant de donner votre accord de non-opposition, il vous est demandé de lire attentivement ce document.

LES OBJECTIFS DE L'ETUDE ET DUREE DE LA RECHERCHE

Cette étude est observationnelle (cela veut dire qu'il n'y aura aucune modification de votre prise en charge) et transversale (cela veut dire que votre dermatologue ne vous posera quelques questions qu'à une seule reprise et il ne complètera qu'un seul questionnaire. Ce projet, nous vous l'avons dit, a pour objectif de mieux décrire les caractéristiques des patients atteints de la maladie de Verneuil consultant internet, d'en décrire le contexte et l'impact de ces recherches sur le comportement des patientes et des patients vus en consultation et acceptant de participer à ce projet.

Les questions sont simples et concernent vos habitudes et votre quotidien.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, il est nécessaire que vous répondiez aux questions le plus spontanément possible

Le questionnaire, par souci de transparence, est joint à ce document, afin que vous puissiez en prendre connaissance et faire part de votre non-opposition en toute connaissance de cause

BENEFICES ATTENDUS

Du fait de la nature de l'étude, qui ne consiste qu'à collecter des informations, vous ne retirerez aucun bénéfice direct de votre participation à l'étude. En revanche, les informations qui seront obtenues grâce à cette étude transversale et pragmatique pourront contribuer à une meilleure connaissance de la prise en charge de la maladie de Verneuil et aider à mieux soigner les futurs patients.

PROTECTION DES PATIENTS/CONFIDENTIALITE DES DONNEES

Aucune information [date de naissance, initiales de vos nom et prénom, lieu de naissance, date de la consultation] permettant de vous identifier, ne sera recueillie. Ainsi votre anonymat le plus strict vous sera garanti. Le Règlement Général sur la Protection des Données, nouvelle réglementation européenne qui est entré en vigueur le 25 mai 2018, ne s'applique donc pas directement puisque qu'aucune information directe ou indirecte ne permettra de vous identifier.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet. Cela ne modifiera en rien la poursuite de votre suivi médical. Vos données médicales recueillies à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatique et seront transmises agrégées et anonymes à la société EMMA qui en assurera la gestion. La transmission de données collectées se fera dans des conditions garantissant leur sécurité et leur confidentialité. Votre anonymat sera scrupuleusement respecté.

Le droit d'accès prévu par la loi n°78-17 du 16 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés s'exerce à tout moment auprès du médecin qui vous suit et connaît votre identité. Vous pourrez exercer votre droit de rectification et d'opposition auprès de votre médecin dans la mesure du possible, puisque lui-même (ni personne) ne pourra pas avoir accès à vos réponses. Bien évidemment, vous pourrez être informé des résultats globaux de l'étude par votre médecin.

L'avis du Comité de Protection des Personnes E3- EST3 [CHRU NANCY] a émis un avis favorable le 5 septembre 2019

Vous remerciant de votre participation, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de toute notre considération.

Le Conseil Scientifique de l'étude



* Fonds de dotation Reso pour la recherche et l'innovation médicale, qui compte plus de 500 dermatologues sur toute la France et dans les DOM-TOM, place l'innovation au cœur de son action dans les champs de la formation, la recherche, afin de favoriser une meilleure prise en charge des maladies inflammatoires chroniques de la peau et de leur impact.