A remplir par le médecin ou son secrétariat

Patient éligible :				
□ oui				
☐ non (pas de consentement ou si « c » ou « d » coché)				
Sexe de la personne : H F				
Année de naissance :				
Département de résidence : ()				
Patient :				
Pour les blessés médullaires, situation actuelle :				
- Niveau neurologique lésionnel :				
- Caractère de la lésion : \square Complète \square incomplète				
Pour les SEP, situation actuelle :				
☐ Récurrente-rémittente				
☐ Secondairement progressive				
☐ Progressive-primaire				
Pathologies associées :				
Niveau de dépendance (score) :				
Année de survenue de la pathologie :				
Année de début de suivi de la pathologie par le service qui remplit le formulaire :				

Etude HANDICOVID

Patients blessés médullaires <u>traumatiques</u> ou atteints d'une SEP, <u>antérieurement à 2019</u>, <u>de plus de 18 ans, vivant en logement ordinaire</u>

Identification des restrictions d'accès aux soins et d'accompagnement pendant la pandémie de Covid-19 et mesure des conséquences de ces restrictions sur l'état de santé et la perte d'autonomie.









Le règlement 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (Règlement général sur la protection des données, RGPD, ainsi que la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, s'appliquent aux réponses faites à la présente enquête. La Loi informatique et libertés garantit aux personnes concernées un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation du traitement pour les données les concernant. Ce droit d'accès peut être exercé auprès de Mme Stéphanie GUILLAUME, IRDES, 21-23 rue des Ardennes, 75019 Paris. Il est également possible d'introduire une réclamation auprès de la Cnil. Le traitement de vos données est fondé sur la mission d'intérêt public dont est investi l'irdes, et le traitement de vos données concernant la santé est fondé sur une finalité de recherche scientifique »; n° autorisation CNIL DR-2022-206. L'opération d'appariement sera réalisée avec même souci de confidentialité et de sécurité que le traitement des données d'enquête.

Merci de remplir les parties grisées et de cocher les cases qui correspondent à votre situation

CONSENTEMENT A PARTICIPER A LA RECHERCHE

Je soussigné(e) (Nom et prénom),		
Les objectifs et modalités de la recherche m'ont été clairement expliqués par le médecin lors de ma consultation.		
J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.		
Afin d'éviter de poser certaines questions pour lesquelles la réponse est disponible par ailleurs, j'accepte que les informations collectées soient complétées par mes consommations de soins recueillies auprès de la caisse nationale d'assurance maladie.		
J'accepte que mon médecin ou son secrétariat fournisse les informations mentionnées au dos de cette fiche.		
Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours de recherche, ou de retirer mon consentement.		
Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.		
J'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.		
\square accepte de participer à cette recherche		
Fait à Signature		
Le		

Avant la pandémie de covid-19 (en 2019) aviez-vous besoin de l'aide de quelqu'un pour organiser votre vie quotidienne, par exemple : organiser vos journées, surveiller ce que vous faites, vous aider à gérer votre quotidien (courses, ménage, hygiène), sortir de chez vous, gérer votre stress ou vos angoisses,? \[\begin{array}{c} A Oui, j'avais régulièrement besoin d'aide \\ \begin{array}{c} b Oui, j'avais ponctuellement besoin d'aide \\ \begin{array}{c} c Non, je n'avais pas d'aide mais j'en aurais eu besoin \\ \begin{array}{c} d Non, je n'avais pas d'aide et je n'en avais pas besoin \end{array} \] Si oui, quelles sont les personnes qui vous aidaient ? (Plusieurs réponses possibles) \[\begin{array}{c} Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec moi \\ \begin{array}{c} Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi \\ \begin{array}{c} Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),) \\ \begin{array}{c} Autre, précisez :			
Avant la pandémie de covid-19 (en 2019) aviez-vous besoin de l'aide de quelqu'un pour organiser votre vie quotidienne, par exemple : organiser vos journées, surveiller ce que vous faites, vous aider à gérer votre quotidien (courses, ménage, hygiène), sortir de chez vous, gérer votre stress ou vos angoisses,? a Oui, j'avais régulièrement besoin d'aide b Oui, j'avais ponctuellement besoin d'aide c Non, je n'avais pas d'aide mais j'en aurais eu besoin d Non, je n'avais pas d'aide et je n'en avais pas besoin Si oui, quelles sont les personnes qui vous aidaient ? (Plusieurs réponses possibles) Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec moi Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),)	dresse e	e-mail :@)
Avant la pandémie de covid-19 (en 2019) aviez-vous besoin de l'aide de quelqu'un pour organiser votre vie quotidienne, par exemple : organiser vos journées, surveiller ce que vous faites, vous aider à gérer votre quotidien (courses, ménage, hygiène), sortir de chez vous, gérer votre stress ou vos angoisses,? a Oui, j'avais régulièrement besoin d'aide b Oui, j'avais ponctuellement besoin d'aide c Non, je n'avais pas d'aide mais j'en aurais eu besoin d Non, je n'avais pas d'aide et je n'en avais pas besoin Si oui, quelles sont les personnes qui vous aidaient ? (Plusieurs réponses possibles) Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec moi Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),)	luméro d	de téléphone :	
Avant la pandémie de covid-19 (en 2019) aviez-vous besoin de l'aide de quelqu'un pour organiser votre vie quotidienne, par exemple : organiser vos journées, surveiller ce que vous faites, vous aider à gérer votre quotidien (courses, ménage, hygiène), sortir de chez vous, gérer votre stress ou vos angoisses,? a Oui, j'avais régulièrement besoin d'aide b Oui, j'avais ponctuellement besoin d'aide c Non, je n'avais pas d'aide mais j'en aurais eu besoin d Non, je n'avais pas d'aide et je n'en avais pas besoin Si oui, quelles sont les personnes qui vous aidaient ? (Plusieurs réponses possibles) Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec moi Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),)			
quelqu'un pour organiser votre vie quotidienne, par exemple : organiser vos journées, surveiller ce que vous faites, vous aider à gérer votre quotidien (courses, ménage, hygiène), sortir de chez vous, gérer votre stress ou vos angoisses,? □a Oui, j'avais régulièrement besoin d'aide □b Oui, j'avais ponctuellement besoin d'aide □c Non, je n'avais pas d'aide mais j'en aurais eu besoin □d Non, je n'avais pas d'aide et je n'en avais pas besoin Si oui, quelles sont les personnes qui vous aidaient ? (Plusieurs réponses possibles) □ Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec moi □ Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi □ Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),)	idresse p	oostale :	•••••
quelqu'un pour organiser votre vie quotidienne, par exemple : organiser vos journées, surveiller ce que vous faites, vous aider à gérer votre quotidien (courses, ménage, hygiène), sortir de chez vous, gérer votre stress ou vos angoisses,? □a Oui, j'avais régulièrement besoin d'aide □b Oui, j'avais ponctuellement besoin d'aide □c Non, je n'avais pas d'aide mais j'en aurais eu besoin □d Non, je n'avais pas d'aide et je n'en avais pas besoin Si oui, quelles sont les personnes qui vous aidaient ? (Plusieurs réponses possibles) □ Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec moi □ Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi □ Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),)			
□ Doui, j'avais ponctuellement besoin d'aide □ Non, je n'avais pas d'aide mais j'en aurais eu besoin □ Non, je n'avais pas d'aide et je n'en avais pas besoin Si oui, quelles sont les personnes qui vous aidaient ? (Plusieurs réponses possibles) □ Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec moi □ Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi □ Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),)	quelqu'un vos jourr quotidien	un pour organiser votre vie quotidienne, par mées, surveiller ce que vous faites, vous a n (courses, ménage, hygiène), sortir de che	exemple : organiser aider à gérer votre
□ Non, je n'avais pas d'aide mais j'en aurais eu besoin □ Non, je n'avais pas d'aide et je n'en avais pas besoin Si oui, quelles sont les personnes qui vous aidaient ? (Plusieurs réponses possibles) □ Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec moi □ Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi □ Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),)	□a C	Oui, j'avais régulièrement besoin d'aide	
□d Non, je n'avais pas d'aide et je n'en avais pas besoin Si oui, quelles sont les personnes qui vous aidaient ? (Plusieurs réponses possibles) □ Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec moi □ Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi □ Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),)	□ьО	Oui, j'avais ponctuellement besoin d'aide	
Si oui, quelles sont les personnes qui vous aidaient ? (Plusieurs réponses possibles) Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec moi Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),)	\Box_{c} N	Non, je n'avais pas d'aide mais j'en aurais eu b	esoin
(Plusieurs réponses possibles) ☐ Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec moi ☐ Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi ☐ Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),)	□ _d N	Non, je n'avais pas d'aide et je n'en avais pas b	oesoin
(Plusieurs réponses possibles) ☐ Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec moi ☐ Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi ☐ Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),)			
☐ Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi ☐ Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),)		· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	
vivaient pas avec moi Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),)		Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec	moi
sociale (AVS),)		_	ma famille qui ne
Autre, précisez :		l · · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	a, auxiliaires de vie
		Autre, précisez :	