

Sondage du 'Lymescape' néo-brunswickois

Ce sondage a été élaboré en collaboration avec l'Association néo-brunswickoise de la maladie de Lyme inc. – Lyme NB.

Son objectif est de faire la collecte des données sur l'expérience des personnes au Nouveau-Brunswick touchées par la maladie de Lyme afin de nous permettre d'évaluer l'étendue et l'impact de cette maladie au Nouveau-Brunswick. Les résultats seront présentés lors d'une table ronde réunissant les députés gouvernementaux prévue en mai de cette année.

À noter que ce sondage représente la première étape d'un sondage du 'Lymescape' pan-canadien qui sera effectué dans un avenir rapproché. Les données de ce premier sondage seront intégrées aux données de la collecte pan-canadienne. Cette banque de données nationales aidera à éclairer les projets de recherche futurs ainsi que les politiques pertinentes à adopter.

Si vous avez ou si vous avez eu la maladie de Lyme ou si vous êtes aidant, ami, ou parent de quelqu'un dans votre entourage qui a ou qui a eu la maladie de Lyme, vous êtes encouragé à joindre votre voix à celle des autres en répondant à ce questionnaire.

*Afin de faciliter la lecture du présent texte, nous avons employé le masculin comme genre neutre pour désigner aussi bien les femmes que les hommes.

Consentement

En participant à ce sondage, vous nous aiderez à mieux comprendre l'étendue de la maladie de Lyme au Nouveau-Brunswick de même que l'impact qu'a cette condition chez les personnes atteintes et leur entourage.

Toute l'information relative au sondage restera confidentielle.

Vous ne courez pas de risque évident à y participer. **Votre participation au sondage est tout à fait volontaire. Si vous ne voulez pas y participer, vous n'avez qu'à ne pas soumettre le questionnaire.**

Les données seront gardées en toute sécurité pour une période de 5 ans après la date limite établie de soumission du questionnaire. Elles seront alors détruites de façon sécuritaire.

Les données seront analysées et présentées uniquement de façon anonyme. Tous les résultats seront des résultats composites. Aucun nom ni renseignement personnel identifiable sera utilisé.

Les données anonymes seront gardées dans une banque de données; aucun renseignement personnel sera associé à cette banque de données.

En signant ci-dessous, vous indiquez que vous est pleinement conscient des conditions expliquées ci-haut et que vous consentez à participer à cette étude.

Signature du participant _____

Date _____

Pour toute question au sujet de cette étude, vous pouvez vous adresser à la professeure Vett Lloyd au Département de Biologie de l'université Mount Allison par téléphone au 506-364-2509 ou par courriel au vlloyd@mta.ca.

Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de l'université Mount Allison. Si vous avez des préoccupations par rapport à cette étude, veuillez communiquer avec la Dre Lisa-Dawn Hamilton, présidente du Comité d'éthique de la recherche de l'université Mount Allison par téléphone au 506-364-2618 ou par courriel au reb@mta.ca.

Veillez retourner votre formulaire de consentement à cette adresse :

Lymesurvey@mta.ca

Ou envoyez-le par la poste à cette adresse : Lyme Survey, a/s : Vett Lloyd PhD, professeure, Département de Biologie, Mount Allison University, 35B, rue York, Sackville (NB) E4L 1G

Sondage du ‘Lymescape’ canadien

Ce sondage a été préparé en collaboration avec l’Association néo-brunswickoise de la maladie de Lyme inc. – LymeNB.

Il vise à documenter l’expérience des Canadiens dont la vie a été touchée par la maladie de Lyme. Le Nouveau-Brunswick est la première province à participer au sondage. Nous vous demandons votre aide à y répondre dès maintenant afin que nous puissions présenter les résultats à une table ronde rassemblant des députés provinciaux en mai 2019. Les données recueillies, par l’entremise de ce sondage, nous aideront à présenter avec pertinence la réalité que vivent les personnes atteintes de la maladie de Lyme chronique et de ses co-infections au Nouveau-Brunswick.

Pour ce faire, nous avons besoin de votre aide. Vous pouvez nous aider en répondant au questionnaire ci-joint, **avant le 31 mars 2019**. Le temps est limité pour recueillir ces données. Pour assurer l’impact de données nombreuses, n’hésitez pas à partager le sondage avec toutes les personnes vivant au Nouveau Brunswick ou ayant séjourné à l’intérieur de notre province et qui ont été affectées par la maladie de Lyme et de ses co-infections. Nous comptons sur votre participation afin de compiler le plus de données possibles d’ici la fin mars 2019.

Tel qu’expliqué ci-haut, ce même sondage sera utilisé à l’échelle canadienne à une date ultérieure. Vos données seront ajoutées à celles du sondage national au moment opportun.

Soyez assuré que toutes les données seront maintenues dans l’anonymat et seront utilisés seulement pour présenter une vue d’ensemble.

Nous vous remercions à l’avance pour votre collaboration. Votre participation nous aidera à assurer que la voix des personnes touchées par la maladie de Lyme soit entendue par nos députés provinciaux lors de la table ronde en mai.

Veillez faire parvenir votre questionnaire une fois complété à cette adresse : Lymesurvey@mta.ca. Ou envoyez-le par la poste à : Lyme Survey, a/s Vett Lloyd, PhD. Professeure, Département de Biologie, Mount Allison University, 35B rue York, Sackville (N-B) E4L 1G7

*Le genre masculin est utilisé dans le présent questionnaire comme genre neutre.

Section A

Renseignements généraux

1. J'habite

- (province et comté)_____

2. La maladie de Lyme fut diagnostiquée par un professionnel de la santé.

- Oui
- Non

3. J'ai la maladie de Lyme depuis

- (année)_____
- Je ne me souviens pas
- Je ne sais pas

4. Je remplis ce sondage pour quelqu'un d'autre.

- Oui (veuillez indiquer le lien avec cette personne)
- Non

Section B

Morsure de tique

5. Je me souviens d'une morsure de tique avant l'apparition des symptômes.

- Oui
- Non

Si la réponse est non, passez à la question 16

6. La tique est restée accrochée pendant

- Moins d'une heure
- De 6 à 12 heures
- De 12 à 24 heures
- De 24 à 48 heures
- Je ne sais pas

7. Quand je me suis fait mordre par une tique, je me trouvais

- (province et comté) _____
- Je ne sais pas

8. J'ai fait analyser la tique

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

Si la réponse est non, ou je ne me souviens pas, passez à la question 13.

9. L'analyse de la tique s'est fait à quel laboratoire ou à quel endroit?

- (svp préciser) _____

10. L'espèce de la tique a été identifiée (quelle sorte de tique)

- Oui (svp préciser) _____
- Non
- Je ne me souviens pas
- Je ne sais pas, je n'ai pas reçu les résultats

11. La tique a-t-elle été analysée pour la maladie de Lyme ou pour des co-infections

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas
- Je ne sais pas, je n'ai pas reçu les résultats
- Le laboratoire n'a pas fait d'analyse pour les infections

12. Veuillez noter les résultats de tests, si vous les avez.

- _____

13. Mon médecin ou infirmière praticienne m'a traité pour la maladie de Lyme basé sur la morsure de tique

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

14. J'ai suivi un traitement d'antibiotiques

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

15. Mon traitement a duré

- Un jour / j'ai reçu une seule dose d'antibiotique (prophylaxie)
- Moins de 14 jours
- Entre 14 et 21 jours
- Entre 28 et 42 jours

Section C

D'autres facteurs de risque

16. Avant de recevoir un diagnostic de la maladie de Lyme, j'ai enlevé une tique de sur un animal domestique

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

Si vous n'avez aucun contact avec des animaux domestiques, passez à la question 21.

- _____

17. La tique a été analysée

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

Si la réponse est non, ou je ne me souviens pas, passez à la question 21.

18. Veuillez indiquer à quel laboratoire la tique a été analysée.

-

19. L'espèce de la tique a été identifiée (quelle sorte de tique)

- Oui (svp préciser _____)
- Non
- Je ne me souviens pas

20. La tique était porteuse de *Borrelia burgdorferi*

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas
- Je ne sais pas, je n'ai pas eu de résultats

21. Il y a des membres dans ma famille qui ont reçu un diagnostic d'une maladie vectorielle à tiques

- Oui (svp (préciser) _____)
- Non
- Je ne me souviens pas
- Je ne sais pas

22. Je suis au courant qu'il y a des animaux domestiques dans ma communauté qui ont reçu un diagnostic d'une maladie vectorielle à tiques (maladie de Lyme ou co-infection)

- Oui. (svp préciser) _____
- Non
- Je ne sais pas

23. Avant de recevoir le diagnostic de maladie de Lyme, je travaillais dans un ou plusieurs des domaines suivants

- Construction
- Évaluation environnementale ou conservation
- Agriculture
- Exploitation forestière
- Aménagement paysager
- Arpentage
- Sauveteur au bord d'une plage
- Gestion de parc ou de la faune
- Clinique vétérinaire
- Soins de santé avec exposition aux liquides corporels (sang, urine, ou autre)
- Travail en plein air avec exposition aux liquides corporels

24. Avant mon diagnostic, je participais à ces activités

- Camping
- Golf
- Pêche
- Jardinage
- Escalade
- Chasse
- Autres activités de plein air ou sports _____

Section D

Éruption cutanée (Érythème migrant ou EM)

25. J'ai eu une éruption cutanée (vous pouvez ajouter des photos si vous le désirez)

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

Si la réponse est non, ou je ne me souviens pas, passez à la question 29

26. SVP décrire l'éruption cutanée.

- _____

27. Mon médecin ou infirmière praticienne m'a traité pour la maladie de Lyme basée sur la présence d'une éruption cutanée.

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

28. J'ai suivi un traitement d'antibiotiques

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

29. Mon traitement a duré

- Un jour/une seule dose d'antibiotique (prophylaxie)
- Moins de 14 jours
- Entre 14 et 21 jours
- Entre 28 et 42 jours

Section E

Apparition des symptômes

30. Les symptômes de la maladie de Lyme sont apparus à la suite de

- Une morsure de tique
- L'apparition de l'érythème migrant
- Un diagnostic de cellulite
- Un traumatisme ou un événement immunosuppresseur
- Je ne me souviens pas
- Je ne sais pas
- Autre _____

31. Une fois infecté, mes symptômes ont apparu

- De 1 à 7 jours plus tard
- De 3 à 4 semaines plus tard
- De 3 à six mois plus tard
- De 1 à 3 ans plus tard
- Je ne me souviens pas
- Je ne sais pas

32. Voici la liste de mes symptômes :

- Fièvre
- Symptômes grippaux intermittents et persistants
- Maux de têtes récurrents
- Raideur du cou (nuque)
- Douleurs musculaires et articulaires
- Fatigue
- Problèmes digestifs et intestinaux
- Paralysie faciale (paralysie de Bell)
- Engourdissements, picotements, et sensations de brûlure
- Troubles de sommeil
- Douleur à la poitrine avec ou sans palpitations
- Symptômes psychiatriques tels que dépression et anxiété
- Sensibilité à la lumière et aux sons
- Étourdissements
- Dysfonction cognitive y compris la difficulté de récupération des mots et les troubles de mémoire
- Manque de stabilité ou dysfonction musculaire et articulaire
- Autre _____

33. Mes symptômes au moment du diagnostic étaient :

- Fièvre
- Symptômes grippaux persistants et intermittents
- Maux de tête récurrents
- Raideur de cou
- Douleur articulaire et musculaire
- Fatigue
- Problèmes digestifs et intestinaux
- Paralysie faciale (paralysie de Bell)
- Engourdissement, picotements, et sensations de brûlure
- Troubles de sommeil
- Douleur à la poitrine avec ou sans palpitations
- Symptômes psychiatriques tels que dépression et anxiété
- Sensibilité à la lumière et aux sons
- Étourdissements
- Dysfonction cognitive y compris difficulté de récupération des mots et troubles de mémoire
- Manque de stabilité ou dysfonction musculaire et articulaire
- Autre _____

34. Le temps entre l'apparition des symptômes et l'obtention du vrai diagnostic fut de :

- Moins d'une semaine
- Moins d'un mois
- Entre 1 et 3 mois
- Entre 4 et 6 mois
- Plus de 6 mois
- Plus d'un an
- Plus de 5 ans
- Plus de 10 ans
- Plus de 15 ans
- Autre _____

35. Mes trois pires symptômes au moment du diagnostic étaient :

- 1- _____
- 2- _____
- 3- _____
- Autre _____

36. Mes trois pires symptômes maintenant sont :

1. _____
2. _____
3. _____

Autre _____

Section F

Avant le diagnostic

37. Avant de recevoir un diagnostic de la maladie de Lyme, j'ai consulté ou j'ai été référé à

- Plus de 3 médecins
- Plus de 5 médecins
- Plus de 10 médecins

38. J'ai vu les spécialistes suivants:

- Cardiologue
- Dermatologue
- Infectiologue
- Endocrinologue
- Gastroentérologue
- Hématologue
- Immunologue
- Interniste
- Néphrologue
- Neurologue
- Ophthalmologiste
- Psychiatre
- Rhumatologue
- Urologue
- Radiologue
- Physiothérapeute
- Chiropraticien
- Naturopathe
- Autre _____

39. Avant de recevoir un diagnostic de maladie de Lyme, j'ai reçu un diagnostic de

- Arthrite rhumatoïde

- Dépression
- Anxiété
- Dérèglements hormonaux
- Ménopause
- Fibromyalgie
- Hypertension ou hypotension artérielle
- Lupus
- Colite
- Maladie rénale
- Migraines
- Paralysie de Bell
- Maladie de Parkinson
- Problèmes de thyroïde
- Sclérose en plaques
- Sclérose latérale amyotrophique
- Stress post-traumatique
- Syndrome du côlon irritable
- Conditions cardiaques
- Syndrome de fatigue chronique
- Autre _____

40. Avant de recevoir le diagnostic de maladie de Lyme, j'ai subi les tests suivants:

- IRM
- Tomographie (Scan)
- Colonoscopie
- Échographie
- Électromyogramme (EKG)
- Electroencéphalogramme (EEG)
- Ostéo-densitométrie
- Examens ophtalmologiques
- Tests neurologiques: électromyographie (EMG)
- Radiographies
- Ponctions lombaires
- Tests cardiaques
- Biopsies
- Autre _____

Section G

Diagnostic

41. Description du stade de la maladie au moment de mon diagnostic de Lyme:

- Morsure de tique, aucun symptôme
- Éruption cutanée (érythème migrant, « bull's eye » ou irrégulière)
- Précoce ou disséminée (symptômes grippaux, neurologiques, cardiovasculaires ou musculo-squelettiques)
- Tardive non traitée (six mois ou plus après l'apparition des symptômes neurologiques, cardiovasculaires, ou musculo-squelettiques)
- Chronique (toujours malade après six mois ou plus de traitement antibiotiques d'une durée d'un maximum de 42 jours)
- Je ne sais pas
- Autre

42. Le diagnostic de maladie de Lyme fut établi par :

- Mon médecin de famille ou omnipraticien
- Un interniste
- Un urgentologue
- Un infectiologue
- Un autre spécialiste (svp spécifier) _____
- Un thérapeute (chiropraticien, ostéopathe, physiothérapeute)
- Un naturopathe
- Une infirmière praticienne
- Je me suis auto diagnostiqué
- Autre _____

43. Le diagnostic fut basé sur

- Des symptômes cliniques et une histoire d'exposition aux tiques
- Un test sanguin
- Un test d'urine
- Ponction articulaire
- Une ponction lombaire : liquide cébrospinal
- La réponse à une antibiothérapie
- Autre _____

44. Mes médecins ou cliniciens soignants demeurent à

- Moins de 30 km de chez moi
- Moins de 100 km de chez moi
- Moins de 500 km de chez moi
- Moins de 1000 km de chez moi
- Plus de 1000 km de chez moi
- Autre _____

45. Je me rends à mes rendez-vous

- En auto
- En avion
- Par le train
- En autobus

46. Je me déplace pour voir mon médecin ou clinicien à

- Chaque 1 à 3 mois
- Chaque 4 à 6 mois
- Une fois par an

Section H

Tests pour le Lyme et les co-infections et d'autres tests depuis mon diagnostic

47. J'ai subi ces tests pour la maladie de Lyme:

- Elispot
- Borrelia IgM/IgG ELISA
- Western blot
- Et le test ELISA et le Western Blot (testing en deux étapes)
- PCR-AND
- Autre _____
- Je ne sais pas
- Je ne me souviens pas
- Je n'ai subi aucun testing

Si je n'ai subi aucun test ou je ne me souviens pas, passez à la question 53

48. Voici mes résultats de tests et les laboratoires où j'ai subi ces tests.

| TEST | DATE APPROXIMATIVE (pour chacun des tests) | LABORATOIRE (ex : à un laboratoire canadien du secteur public; à un laboratoire privé; à un laboratoire de recherche (sans frais); autres, veuillez préciser) | RÉSULTATS |
|------|--|---|-----------|
| | | | |
| | | | |
| | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
| | | | |

49. J'ai subi ce(s) test(s)

- Moins de 6 semaines après l'apparition du premier signe ou symptôme
- Plus de 6 semaines mais moins de 3 mois après l'apparition du premier signe ou symptôme
- Plus de 3 mois après l'apparition du premier signe ou symptôme
- Plus de 6 mois après l'apparition du premier signe ou symptôme
- Plus d'un an après l'apparition du premier signe ou symptôme
- Plus de 5 ans après l'apparition du premier signe ou symptôme

50. J'ai passé des tests pour des co-infections

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

51. J'ai subi ces tests à ces laboratoires avec les résultats suivants:

| INFECTION | TEST | DATE APPROXIMATIVE (pour chaque test) | LABORATOIRE (ex : secteur public; secteur privé; secteur universitaire (sans frais); autres (veuillez préciser)) | RÉSULTATS |
|------------------|-------------|---|--|------------------|
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

52. J'ai attendu les résultats pendant

- Moins d'une semaine
- Plus d'une semaine, mais moins d'un mois
- Plus d'un mois, mais moins de 6 mois
- Plus de 6 mois, mais moins d'un an
- Plus d'un an, mais moins de 5 ans
- Plus de 5 ans
- Je n'ai jamais reçu les résultats
- Je ne me souviens pas
- Autre _____

53. Depuis mon diagnostic, j'ai subi ces autres tests :

- IRM du cerveau
- Scan SPECT
- Scan CT (Tomographie)
- Autre _____

Section I

Traitement (*genre, durée et réponse*)

54. J'ai entrepris un traitement d'antibiotiques) une fois que j'ai reçu le diagnostic de Lyme

- Oui
- Non

Si la réponse est non, passez à la question 61.

55. J'ai eu des prescriptions pour ces antibiotiques

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____.

56. J'ai entrepris une antibiothérapie d'une durée de

- 1 jour / une seule dose (prophylaxie)

- Moins de 14 jours
- Entre 14 et 21 jours
- Entre 28 et 42 jours
- Plus de 42 jours (svp préciser)_____

57. J'ai terminé tout le protocole prescrit.

- Oui
- Non
- J'ai arrêté avant la fin
- Je prends encore des antibiotiques
- Je ne me souviens pas

58. L'impact des antibiotiques se décrit comme suit :

- Mes symptômes se sont améliorés (en moins d'une semaine)
- Mes symptômes se sont améliorés graduellement (sur une période de une à 4 semaines)
- Mes symptômes se sont lentement améliorés sur une période de plus de 4 semaines
- Mes symptômes ne se sont pas améliorés
- Mes symptômes se sont empirés
- Mes symptômes se sont initialement empirés, mais se sont améliorés avec le temps
- Je ne me souviens pas

59. J'estime que le degré d'amélioration relié au traitement d'antibiotiques se situe entre:

- 0 et 20 %
- 20 et 40 %
- 40 et 60 %
- 60 et 80 %
- 80 et 95 %
- 95 et 100 %

60. Je suis présentement sous traitement d'antibiotiques depuis

- Un mois
- Plus de 3 mois
- Plus de 6 mois
- Plus d'un an
- Plus de 3 ans

- Autre _____

61. Mon protocole d'antibiotiques a changé

- De 1 à 3 fois
- Plus de 3 fois
- Plus de 6 fois
- Il est resté inchangé

62. J'utilise des traitements alternatifs.

- Oui
- Non
- Pas certain

63. J'ai recours à ces traitements:

- Acuponcture
- Chélation ou traitements de désintoxication
- Argent colloïdal
- Thérapie électromagnétique (ex : thérapie biorésonance)
- Protocole à base de plantes (ex : Cowden, Buhner, Bryon White, etc.)
- Produits à base de plantes (ex : Teintures, Curcuma, Griffes de chat, etc.)
- Homéopathie
- Thérapie thermique
- Massage
- Marijuana médicale
- Naltrexone à faible dose
- Immunothérapie à faible dose (LDI)
- Counselling psychologique
- Nutraceutiques (ex : cocktails Myers)
- Oxygénothérapie
- Injection IV (Plasmaphérèse thérapie transfusionnelle)
- Probiotiques (Theralac, VSL3, HMF Intensive, etc)
- Reiki
- Machine de Rife
- Thérapie par cellules souches
- Régime alimentaire pour maladie de Lyme
- Autre _____

64. L'impact des traitements alternatifs se décrit comme suit :

- Mes symptômes se sont améliorés (en moins d'une semaine)
- Mes symptômes se sont améliorés graduellement (sur une période de une à 4 semaines)
- Mes symptômes se sont lentement améliorés sur une période de plus de 4 semaines
- Mes symptômes ne se sont pas améliorés
- Mes symptômes se sont empirés
- Mes symptômes se sont initialement empirés, mais se sont améliorés avec le temps
- Je ne me souviens pas

65. J'estime que le degré d'amélioration grâce aux traitements alternatifs se situe entre:

- 0 et 20 %
- 20 et 40 %
- 40 et 60 %
- 60 et 80 %
- 80 et 95 %
- 95 et 100 %

66. J'utilise les thérapies mentionnées ci-haut

- En plus de ma thérapie antibiotique
- À la place d'un traitement antibiotique
- Je n'utilise ni une thérapie alternative ni une thérapie antibiotique

Si vous n'utilisez ni les antibiotiques ni les traitements alternatifs, svp passez à la question 69

67. J'estime que le degré d'amélioration grâce à la combinaison d'antibiotiques et de traitements alternatifs se situe entre:

- 0 et 20 %
- 20 et 40 %
- 40 et 60 %
- 60 et 80 %
- 80 et 95 %
- 95 et 100%

68. Les traitements les plus utiles (y compris l'antibiothérapie) pour ma guérison sont :

1. _____
2. _____

3. _____

69. Je prends d'autres médicaments

- Antidépresseurs
- Anti-inflammatoires
- Médicaments pour les allergies
- Médicaments pour les maux de tête
- Thérapie immunoglobuline IV
- Médicaments pour douleurs nerveuses/ anticonvulsants
- Médicaments pour la douleur (en vente sur les tablettes)
- Analgésiques prescrits
- Médicaments anti-épileptique
- Somnifères
- Stéroïdes
- Médicaments pour l'estomac
- Médicaments pour la thyroïde
- Aucun de ces médicaments
- Autre _____

Section J

Post Traitement

70. J'ai terminé mon traitement.

- Oui
- Non
- J'ai dû arrêter.

71. Mes symptômes

- Ne sont jamais revenus
- Ont réapparu dès que j'ai terminé mon traitement
- Sont revenus moins de 6 mois après
- Sont revenus plus de 6 mois plus tard mais moins d'un an plus tard
- Sont revenus plus d'un an plus tard
- Je ne me souviens pas

72. Depuis que j'ai terminé mon traitement,

- Je travaille ou j'étudie à temps plein et je me sens bien
- Je travaille ou j'étudie à temps plein et je me sens fatigué

- Je travaille ou j'étudie à temps partiel et je sens que je ne pourrais en faire plus
- Je passe la plupart de mon temps à m'occuper de moi-même
- Je ne peux pas fonctionner tout seul

Section K

Reprise du traitement (svp passez à la section L si la section K ne s'applique pas à votre situation)

73. J'ai arrêté le traitement il y a

- 1 mois
- 6 mois
- 1 an

74. J'ai arrêté le traitement

- Sur les conseils de mon praticien soignant
- Puisque je ne pouvais plus tolérer le traitement
- Puisque je ne pouvais plus me le payer
- Puisque mes symptômes s'étaient améliorés à un point acceptable
- Puisque j'avais l'impression que ma santé ne s'améliorait pas
- Puisque je me sentais complètement guéri

75. Mes symptômes actuels sont :

- Extrêmement sévères; je suis alité
- Sévères; je ne peux ni travailler ni avoir une vie sociale normale
- Plus ou moins sévères; je suis limité dans mes activités
- Acceptable; je peux travailler et avoir une vie sociale normale
- Occasionnels
- Presque partis; ma santé est restaurée à entre 90 at 95 % ; je ne suis plus limité par la maladie

76. J'ai repris le traitement

- Oui
- Non

77. Mon traitement actuel comprend

- La prise d'antibiotiques exclusivement
- Une combinaison d'antibiotiques et de traitements alternatifs
- Des traitements alternatifs exclusivement
- Ni l'un ni l'autre

78. Mes symptômes

- S'améliorent
- N'ont pas changé
- Se sont empirés
- Je ne suis pas certain

Section L**Impact global sur ma vie****79. Je sens que ma santé**

- Est complètement restaurée
- Est presque complètement restaurée; je fonctionne très bien
- Continue à s'améliorer
- Ne progresse pas; je ne suis ni mieux ni pire
- Commence à s'améliorer mais est loin d'être restaurée
- Est mauvaise ; je n'arrive pas à aller mieux
- Est sans espoir; je ne me sentirai jamais bien à nouveau
- Autre _____

80. J'estime que le degré d'amélioration de ma santé se situe entre

- 0 et 20 %
- 20 et 40 %
- 40 et 60 %
- 60 et 80 %
- 80 et 95 %
- 95 et 100 %

81. Je n'ai pas pu travailler depuis

- 1 mois
- 3 mois
- 6 mois
- 12 mois
- De 2 à 5 ans
- 6 ans ou plus
- Je travaille toujours

82. Je suis sur l'invalidité à long terme depuis

- 6 mois
- Un an
- Plus d'un an
- Plus de 5 ans
- Je ne suis pas sur l'invalidité à long terme

83. Je suis incapable de mener une vie familiale et personnelle acceptable depuis

- 1 à 3 mois
- 4 à 6 mois
- 6 à 12 mois
- Plus d'un an
- Plus de 5 ans
- Autre _____

84. Je décrirais l'état de ma santé mentale comme suit :

- Très bon
- Bon, mais parfois je souffre à cause de la maladie
- Moyen, j'ai des bonnes et des mauvaises journées
- Pauvre, je trouve la vie difficile la plupart des jours
- Terrible, chaque jour est rempli de dépression, d'anxiété ou même de détresse
- Intolérable, j'ai considéré le suicide ou le suicide assisté
- Autre _____

85. J'ai le soutien émotionnel de ma famille immédiate ou d'amis proches

- Entièrement
- La plupart de temps
- Oui et non
- Pas vraiment, je sens que je suis seul, qu'ils ne comprennent pas
- Pas du tout, je suis seul à vivre cette situation
- Autre _____

86. Depuis que je suis malade, j'ai perdu

- Mon indépendance
- Mon emploi
- Mes intérêts et mes passe-temps
- Mon partenaire
- Mes enfants
- Ma famille
- Mes économies

- Ma réputation
- Mon médecin de famille
- Mon réseau social
- Mon identité comme personne
- Autre _____

87. J'ai pensé à me suicider

- À quelques reprises, mais je ne passerai jamais à l'acte
- Souvent, mais je ne passerai jamais à l'acte
- Parfois
- Souvent
- J'ai essayé une fois avant
- J'ai essayé à plusieurs reprises de me suicider
- Jamais
- Autre _____

88. Les pires aspects d'être malade sont : (en choisir trois)

- La douleur
- La fatigue
- Les médicaments
- Les traitements alternatifs
- Le manque de compréhension
- Les difficultés d'essayer de mener une vie normale
- Le manque de reconnaissance de la maladie au niveau du corps médical
- Les effets psychologiques
- Les exigences financières
- Le manque d'information
- Le régime alimentaire
- Autre _____

89. Depuis que je suis malade, j'ai gagné

- Une nouvelle appréciation pour les choses ordinaires du quotidien
- Une nouvelle direction dans ma vie professionnelle
- Une nouvelle direction dans ma vie personnelle
- Une relation plus étroite avec ma famille
- De nouveaux amis
- Une plus grande connaissance de soi
- Une plus grande appréciation de mon moi intérieur,
- Un approfondissement de ma vie spirituelle

- Autre _____

90. En dollars canadiens, mes frais pour les tests se chiffrent à

- Moins de 500 CAD
- Moins de 1 000 CAD
- Moins de 2 500 CAD
- Moins de 5 000 CAD

91. En dollars canadiens, mes dépenses pour des visites chez le médecin se chiffrent à

- Moins de 1 000 CAD par année
- Moins de 2 500 CAD par année
- Moins de 5 000 CAD par année

92. En dollars canadiens, mes dépenses pour des consultations auprès de d'autres professionnels de la santé se chiffrent à

- Moins de 500 CAD par année
- Moins de 1 000 CAD par année
- Moins de 2 500 CAD par année
- Moins de 5 000 CAD par année

93. En dollars canadiens, mes dépenses pour des traitements alternatifs se chiffrent à

- Moins de 1 000 CAD par année
- Moins de 2 500 CAD par année
- Moins de 5 000 CAD par année
- Moins de 7 500 CAD par année
- Moins de 10 000 CAD par année
- Plus de 10 000 CAD par année

94. En dollars canadiens, mes dépenses pour des médicaments sur ordonnance se chiffrent à

- Moins de 1 000 CAD par année
- Moins de 2 500 CAD par année
- Moins de 5 000 CAD par année
- Moins de 7 500 CAD par année
- Moins de 10 000 CAD par année
- Plus de 10 000 CAD par année

95. J'ai une assurance maladie en plus de l'assurance maladie publique, ce qui me permet de couvrir le coût de mon protocole de traitement

- Oui
- Non
- Autre _____

96. Depuis que je suis malade, mon revenu a baissé de

- Moins de 5 000 CAD par année
- Moins de 10 000 CAD par année
- Moins de 25 000 CAD par année
- Moins de 50 000 CAD par année
- Moins de 100 000 CAD par année

97. La source de mon revenu actuel est

- Mon emploi à temps plein
- Mon emploi à temps partiel
- L'assurance emploi
- Le bien-être social
- L'assurance d'invalidité de courte ou de longue durée
- Ma pension
- Les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada
- Mon conjoint
- Les programmes gouvernementaux (pour personnes à besoins spéciaux, etc.)
- Autre _____

98. Je peux couvrir le coût de mon traitement

- Sans aucun problème
- Avec quelques sacrifices
- Plus ou moins, mais c'est difficile
- J'ai dû emprunter de l'argent
- Ma famille me donne de l'aide
- J'ai entrepris une levée de fonds
- J'ai dû arrêter mon traitement
- Je n'ai pas pu me payer un traitement

Section M

Évaluation générale de l'expérience à l'intérieur du système médical canadien

99. Les médecins que j'ai consultés au sujet de mes symptômes (svp spécifier l'attitude des médecins que vous avez consultés et si l'attitude variait)

- Ont fait preuve d'ouverture d'esprit_____
- Ont pris mes symptômes au sérieux_____
- Étaient curieux et voulaient en apprendre davantage_____
- Étaient mal à l'aise_____
- Étaient confus_____
- Se sont moqué de moi_____
- Ont nié mes symptômes_____
- Ne m'ont pas pris au sérieux_____
- Étaient frustrés et manquaient de patience_____
- Autre_____

(voir ci-dessous pour une autre façon d'aborder cette questions)

| Attitude | Dr. #1 | Dr. #2 | Dr. #3 | Dr. #4 | Dr. #5 | Dr. #6 |
|---------------------------------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| Ouverture d'esprit | | | | | | |
| A pris mes symptômes au sérieux | | | | | | |
| Curieux; veut en apprendre davantage | | | | | | |
| Mal à l'aise | | | | | | |
| Confus | | | | | | |
| Moqueur | | | | | | |
| A nié mes symptômes | | | | | | |
| N'a pas pris mes symptômes au sérieux | | | | | | |
| Impatient et frustré | | | | | | |
| Autre | | | | | | |

100. Mon médecin de famille ou mon omnipraticien

- Est très informé au sujet des maladies vectorielles à tiques
- Est plus ou moins informée au sujet des maladies vectorielles à tiques

- Ne connaît pas grand-chose au sujet des maladies vectorielles à tiques
- Nie la possibilité d'une maladie vectorielle à tiques
- Ne prend pas mes symptômes au sérieux
- Refuse de me traiter

101. Les spécialistes, y compris les urgentologues, que j'ai consultés étaient

| Specialiste (Type ex: interniste, orthopédiste etc..) | Informés au sujet des maladies vectorielles à tiques | Plus ou moins informés | Ouverts/ réceptifs | Mal informé | Ont donné un autre diagnostic | M'ont référé pour voir quelqu'un d'autre |
|--|--|------------------------------|-----------------------|----------------|--|--|
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |

Section N

Renseignements démographiques

102. Je suis du sexe

- Masculin
- Féminin
- Non-binaire
- Je préfère ne pas le dire

103. Je suis né en

- (année)_____
- Je préfère ne pas le dire

104. J'ai atteint ce niveau de scolarité (svp cocher le niveau le plus élevé complété)

- Quelques cours du secondaire mais aucun diplôme
- Diplôme du secondaire ou équivalent (GED)
- Quelques cours du niveau collégial, mais aucun diplôme
- Diplôme ou certificat collégial

- Quelques cours universitaires, aucun diplôme universitaire
- Baccalauréat
- Diplôme d'études supérieures
- Je préfère ne pas le dire

105. Présentement, je suis

- Employé à temps plein (plus de 30 heures semaine)
- Employé à temps partiel (moins de 30 heures par semaine)
- Étudiant à temps plein
- Étudiant à temps partiel
- Scolarisé à domicile ou suit des cours en ligne
- Sans emploi, à la recherche d'un emploi
- Sans emploi, ne cherche pas d'emploi
- À la retraite
- Invalide, incapable de travailler (à cause de la maladie de Lyme)
- Invalide, incapable de travailler (pour d'autres raisons)
- Je préfère ne pas le dire

106. En dollars canadiens, mon revenu actuel se chiffre à

- Moins de 20 000 CAD
- Moins de 35 000 CAD
- Moins de 50 000 CAD
- Moins de 75 000 CAD
- Moins de 100 000 CAD
- Plus de 100,000 CAD
- Je préfère ne pas le dire

107. Je demeure avec

- Mon conjoint ou époux
- Mes enfants
- Mon(mes) ami(s)
- Mes animaux domestiques
- Personne
- Aucun animal domestique
- Je préfère de pas le dire

108. J'ai

- Aucune personne à ma charge

- 1 à 2 personnes à ma charge
- 3 à 4 personnes à ma charge Plus de 4 personnes à ma charge
- Je préfère ne pas le dire

109. Mes racines ethniques sont

- Africaines
- Asiatiques
- Caraïbes
- Européennes
- Asiatiques du sud
- Américaines centrales ou américaines du sud
- Premières Nations
- Autre _____
- Je préfère ne pas le dire