

## QUESTIONS témoignage Maladie rare et/ou Invisible

1. Pouvez-vous vous présenter brièvement ? (Âge, Sexe, actif ou inactif, expression libre)
2. Quand pensez-vous que la maladie a commencé à s'installer ? (Premier symptôme, description des ressentis, expression libre)
3. Qu'est-ce que le diagnostic a changé pour vous ? (Expression libre)
4. Quelle idée de la maladie vous faisiez-vous avant le diagnostic ? (Expression libre)
5. Comment ont réagi vos proches ? (Expression libre)
6. Quelle est la facette que vous détestez le plus dans votre maladie ? (Expression libre)
7. Est-ce que ça a été dur de trouver le bon traitement ? (Dosage, nom du médicament, prescription par quel médecin spécialisé, expression libre)
8. Que pensez-vous de l'avancée médicale au sujet de votre maladie ? (Expression libre)
9. Y a-t-il quelque chose manquant, selon vous, dans les soins ? (Expression libre)
10. Avez-vous déjà été hospitalisé(e) ? et si oui ... (expression libre)
11. Comment sont les conditions en hospitalisation pour vous ? (Expression libre)
12. Malgré tout, pensez-vous qu'il y ait quelque chose de positif dans cette maladie ? (Expression libre)
13. Avez-vous des précisions à faire quant à votre pathologie (Expression libre)
14. Votre mot de la fin ? (Expression libre)