

In 2023, CSRFS conducted a global, comprehensive survey analysis of Cushing's Disease and Cushing's Syndrome patients. The experience of living with Cushing's presents a multifaceted challenge: patients often feel isolated and uninformed about the condition, while physicians are not armed with comprehensive information for holistic diagnosis and treatment.

Below is the survey in French used by us and our other patient advocacy partners around the world.

## **Enquête mondiale sur la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Cushing**

Cette enquête présentera des concepts sur le parcours de la maladie de Cushing, classés par catégories.

Veuillez examiner chaque affirmation et indiquer si vous êtes d'accord ou non.

Dans de très rares cas, la réponse "NON APPLICABLE" peut être appropriée, par exemple pour une question relative au sexe ou à la période postopératoire si vous n'avez pas encore subi d'intervention chirurgicale.

Ne répondez que par "OUI" ou "NON", sauf si l'affirmation porte sur un sujet auquel vous ne pouvez pas répondre.

Si vous avez ressenti un symptôme dans le passé mais que vous ne le ressentez plus aujourd'hui, la réponse est "OUI".

### **SYMPTÔMES ET CONDITIONS**

OUI / D'ACCORD

NON / DESACCORD

NON APPLICABLE

J'ai ou j'ai eu une faiblesse musculaire au niveau des jambes et des hanches.

Il est essentiel que les symptômes soient considérés comme faisant partie d'un ensemble plutôt qu'individuellement.

La complexité de la gestion de symptômes multiples a eu un impact négatif sur moi.

J'ai ou j'ai eu une faible libido à cause de la maladie de Cushing.

Je suis ou j'ai été diagnostiqué(e) avec un diabète insipide / déficit en arginine vasopressine

Il était ou est toujours difficile de gérer mon diabète insipide.

J'ai perdu ma force physique à cause de la maladie de Cushing.

Je ressens / j'ai ressenti de la douleur.

Je souffre / j'ai souffert d'insomnie.

J'ai des problèmes de vertige qui, je crois, sont dus à la maladie de Cushing.

Après la maladie de Cushing, j'ai un mauvais équilibre.

Je soupçonne que j'ai eu une augmentation des problèmes dentaires à cause de la maladie de Cushing.

Je n'ai pas eu de problèmes dentaires liés à la maladie de Cushing.

J'ai ou j'ai eu des lésions sur le cuir chevelu qui, je crois, sont liées à la maladie de Cushing.

J'ai développé une maladie rénale à cause de la maladie de Cushing.

On m'a diagnostiqué(e) une neuropathie périphérique et je pense qu'elle est due à la maladie de Cushing.

## **DIAGNOSTIC**

Au début, il est presque impossible de comprendre pleinement le diagnostic de maladie de Cushing et tout ce qui l'accompagne.

Il a fallu moins de deux ans pour diagnostiquer ma maladie de Cushing.

Il a fallu 2 à 5 ans pour diagnostiquer ma maladie de Cushing.

Il a fallu 5 à 10 ans pour diagnostiquer ma maladie de Cushing.

Il a fallu plus de 10 ans pour diagnostiquer ma maladie de Cushing.

J'ai fait l'expérience de la stigmatisation liée au poids ou de préjugés dans ma quête de diagnostic.

J'ai été victime de préjugés sexistes dans ma quête de diagnostic.

## **L'APPARENCE PHYSIQUE**

Je n'ai pas / je n'avais pas l'apparence classique du syndrome de Cushing et j'ai l'impression que cela a retardé mon diagnostic.

L'image classique du syndrome de Cushing est utile parce que je m'y suis reconnue et qu'elle m'a aidé à expliquer ce qui m'arrivait.

Les gens ne me reconnaissent pas / ne m'ont pas reconnu avec de la maladie de Cushing.

Les gens ne me reconnaissent pas / ne m'ont pas reconnu après l'opération.

Je veux et j'ai besoin de reprendre confiance dans mon corps et dans mon apparence.

J'ai consulté ou je consulte actuellement un dermatologue en raison d'une très forte acné ou d'autres problèmes de peau dus à la maladie de Cushing.

## **RELATIONS**

La maladie de Cushing a modifié les attentes et les besoins de mes proches.

Vous pouvez presque littéralement être une personne différente après le traitement, ce qui peut poser des problèmes dans les relations où vous aviez un rôle clairement défini et qui est maintenant différent.

Mes enfants semblent ou ont semblé être affectés négativement par ma maladie.

Je subis ou ai subi les conséquences négatives d'une famille qui ne comprend pas ou a perdu patience face à un processus de traitement qui dure depuis longtemps.

Mes relations ont souffert parce que j'ai perdu le respect pour les gens qui refusaient de croire en ma maladie.

Je crains que mon mariage ne prenne fin à cause de cette expérience.

Mon mariage ou ma relation à long terme n'a pas survécu à la maladie de Cushing.

Ma relation/mariage s'est renforcé au fur et à mesure que nous avançons ensemble sur ce parcours.

## **SANTÉ MENTALE**

Je pense que ma santé émotionnelle et mentale est tout aussi importante que ma santé physique.

Le soutien à la santé mentale devrait faire partie d'un "programme" de traitements recommandés à tous les patients.

Je souffre ou ai souffert d'anxiété et/ou de dépression.

Il est nécessaire de traiter les traumatismes après coup.

J'ai trouvé des excuses à mes sentiments et à mes comportements au lieu de valider la maladie et le processus de guérison et d'être bienveillant envers moi-même.

Je pense que la thérapie peut être utile même si le patient a de bonnes capacités d'adaptation.

Ma famille et mes amis me soutiennent, mais cela ne m'empêche pas d'avoir des pensées et des sentiments négatifs.

L'apathie est parfois plus forte que les symptômes de la dépression.

J'ai eu des pensées suicidaires.

Le chagrin a été constamment présent, du diagnostic à la guérison.

## **NEUROPSYCHOLOGIQUE**

Mon travail dépend ou dépendait de ma capacité à apprendre et à retenir des informations ; les troubles cognitifs affectent cette capacité.

Ma mémoire à court terme a été affectée.

Ma mémoire à long terme a été affectée.

Des problèmes de mémoire m'ont amené à utiliser des méthodes d'adaptations telles que des listes et des notes pour moi-même, ce que je ne faisais pas auparavant.

J'ai passé des tests neuropsychologiques à cause de la maladie de Cushing.

## **RÉGIME, NUTRITION ET EXERCICE**

J'aimerais améliorer les problèmes d'absorption nutritionnelle liés à la maladie de Cushing.

Si je pouvais modifier mon régime alimentaire pour améliorer mon endurance, mon énergie et mon brouillard cérébral, je le ferais.

J'envisagerais un régime anti-inflammatoire s'il pouvait réellement aider à soulager l'arthrite et les douleurs articulaires.

Je reconnais que je ne sais pas comment commencer un régime alimentaire équilibré après avoir pris de mauvaises habitudes pendant des années.

J'envisagerais un régime alimentaire susceptible de réduire les problèmes gastro-intestinaux liés à la maladie de Cushing.

J'ai du mal à suivre un régime et à faire de l'exercice.

J'ai essayé ou envisagé un régime ou des exercices extrêmes pour perdre du poids alors que j'étais atteint d'une maladie de Cushing active.

Je suis très bien informé(e) sur l'alimentation équilibrée et comment elle joue un rôle direct sur ma santé.

Je serais prêt(e) à suivre un programme d'exercices adapté aux limitations physiques et à la faiblesse musculaire.

## **SOUTIEN**

Il est utile et important pour le patient que ses proches soient présents tout au long de son parcours, même s'ils ne savent pas quoi faire.

Au-delà de l'équipe médicale, je pense qu'il faut tout un village pour soutenir un patient atteint du syndrome de Cushing - famille, amis, lieu de travail, etc.

Je participe ou j'ai participé à un groupe de soutien spécifique à la maladie de Cushing.

Je n'ai pas, mais j'aimerais pouvoir participer à un groupe de soutien.

Il est bénéfique de partager ses expériences avec d'autres patients.

Il serait utile d'avoir une "sœur" ou un "frère" pour guider le patient tout au long de son parcours.

Je travaille avec un psychothérapeute.

Je ne parle pas à un psychothérapeute à cause de la stigmatisation négative.

Je ne parle pas à un psychothérapeute en raison d'obstacles financiers.

J'ai besoin ou j'ai eu besoin d'un aidant durant la maladie de Cushing pour m'aider à faire ma toilette, les courses, les tâches ménagères.

J'ai besoin de l'aide d'un aidant après ma maladie de Cushing pour m'aider dans mes tâches personnelles et mes courses.

J'aimerais avoir accès à un groupe de discussion en ligne qui n'est ouvert qu'aux patients confirmés afin de savoir que je parle à des personnes qui souffrent ou ont souffert de la maladie de Cushing.

## **OUTILS**

J'aimerais en savoir plus sur les médicaments qui réduisent le taux de cortisol et qui sont disponibles pour les patients atteints de la maladie de Cushing.

Je souhaite en savoir plus sur les pompes, les patchs, les kits de test et les autres dispositifs en cours de développement.

J'ai accès à un portail patient où je peux consulter mes analyses, mes scanners et communiquer avec mon équipe médicale en ligne.

## **THÈMES DE CARRIÈRE**

(si vous avez un emploi) Je me sens MOTIVÉ(e) à faire mon travail, mais je suis physiquement et/ou mentalement incapable d'accomplir le volume de travail que j'avais l'habitude de faire.

(si vous avez un emploi) Je ne me sens pas motivé(e) à faire mon travail, et je suis physiquement et/ou mentalement incapable d'accomplir le volume de travail que j'avais l'habitude de faire.

Auparavant, je m'épanouissais dans ma carrière, mais aujourd'hui, j'ai du mal à suivre ou j'ai dû changer d'emploi.

J'ai dû arrêter de travailler temporairement à cause de la maladie de Cushing.

J'ai dû arrêter définitivement de travailler à cause de la maladie de Cushing.

## **POST-SURGÉRIE**

Je n'étais pas préparée à ce qui m'attendait après l'opération.

Je pense que la plupart des gens ont l'impression que tout revient ou devrait revenir à la normale après une intervention chirurgicale.

Savoir à quoi s'attendre le premier mois après l'opération était pour moi d'une grande préoccupation.

Après l'opération, j'ai eu l'impression de n'avoir que peu ou pas de soutien de la part de l'équipe médicale qui m'avait accompagné tout au long du diagnostic et de l'opération.

Effondrement du taux de cortisol après une intervention chirurgicale réussie est quelque chose qui me rend nerveux / m'effraye.

Vous devrez peut-être vous préparer à prendre beaucoup plus de temps que 6 semaines, voire 6 mois après l'opération pour reprendre le travail ou une activité normale.

J'aurais aimé être informée avant l'opération de la diminution progressive de l'hydrocortisone et de ce à quoi je devais m'attendre.

On m'a dit que j'irais mieux et que je reprendrais le travail environ 6 semaines après l'opération.

Toutes mes hormones hypophysaires ont été testées pour voir si j'ai besoin d'un complément.

## **INSUFFISANCE SURRÉNALE**

Mon équipe clinique ne m'a pas donné d'informations détaillées sur l'insuffisance surrénale, si ce n'est qu'elle m'a dit "doublez votre dose pour les jours de maladie".

Mon équipe clinique m'a donné d'excellentes informations détaillées sur la manière de gérer l'insuffisance surrénale après une intervention chirurgicale réussie.

J'ai appris la majorité de ce que je sais sur la façon de gérer l'insuffisance surrénale auprès d'autres patients et non auprès de mon médecin.

Je souffre aujourd'hui d'une insuffisance surrénale permanente due à la maladie de Cushing.

## **CAPACITE D'ADAPTATION**

J'ai l'impression ou j'ai déjà eu l'impression que mes problèmes de santé m'accaparaient.

Je connais la théorie de la cuillère, l'indice douleur/prix ou toute autre analogie de gestion de l'énergie utilisée par les patients atteints de maladies chroniques.

Il y a tellement de choses négatives qui se produisent avec la maladie de Cushing qu'il peut être difficile de déterminer ce qui est lié et ce qui ne l'est pas.

Je pense que je dois réapprendre à mon cerveau à ne pas toujours s'attendre au pire, ou à ce que quelque chose aille mal, parce que c'est ce que j'ai ressenti avec la maladie de Cushing.

Avant l'opération, je trouvais tant de choses stressantes qu'il m'était difficile d'y faire face.

Après l'opération, j'ai trouvé tant de choses stressantes qu'il m'a été difficile d'y faire face.

## **CONSIDÉRATIONS À LONG TERME**

Je suis optimiste et pense que les choses vont s'améliorer, mais il serait bon d'avoir des attentes réalistes.

Je veux connaître les données de santé à long terme (plus de 20 ans), même si elles peuvent être effrayantes.

J'aimerais savoir comment vont les patients qui ont subi la radiothérapie il y a 20 ans ou plus.

Je m'inquiète des dommages cardiovasculaires à long terme causés par la maladie de Cushing.

Je m'inquiète de l'impact négatif de la maladie de Cushing sur la matière blanche et grise du cerveau.

Je me demande si les montagnes russes se calment un jour - j'ai l'impression d'aller bien certains jours et d'être à peine capable de fonctionner d'autres jours.

Je suis curieux(se) d'en savoir plus sur les animaux d'assistance et de soutien émotionnel et sur la manière d'en obtenir un.

Après l'opération, j'ai retrouvé à peu près mon état normal.

Après l'opération, « l'ancienne normalité » a disparu et j'essaie encore de déterminer à quoi ressemble ma "nouvelle normalité".

Après l'opération, je suis vigilant(e) à tout nouveau signe de maladie ou au retour d'un taux de cortisol élevé.

La guérison est un processus lent qui ne se limite pas à la normalisation du taux de cortisol.

## OBSERVATIONS

Cela me gêne de ne pas savoir pourquoi j'ai contracté la maladie de Cushing.

La maladie de Cushing peut entraîner l'isolement.

Déterminer ce qui est "normal" après le diagnostic est difficile.

Je pense que la guérison de la maladie de Cushing ne commence vraiment que lorsque le patient est complètement sevré des stéroïdes.

J'ai subi un retard dans les soins lorsqu'un spécialiste et mon médecin généraliste (ou interniste) ont tous deux déclaré qu'un problème n'était pas de leur ressort et ont renvoyé ce soin à l'autre.

Je pense que les visites à d'autres spécialistes tels que les pneumologues et les cardiologues devraient faire partie de la qualité de soins.

J'ai passé des tests neuropsychologiques et je les recommanderais à tout patient y ayant accès.

Je pense que la reconnaissance de l'expérience du patient est l'une des choses les plus importantes que les médecins puissent faire.

Ce n'est pas parce que les résultats de mes analyses sanguines se situent dans la fourchette normale que mes symptômes ont disparu ou que je vais bien.

J'ai dû me battre avec ma compagnie d'assurance ou mon prestataire de soins pour obtenir un ou plusieurs traitements dont j'avais besoin pour la maladie de Cushing.

J'ai subi une intervention chirurgicale inutile parce qu'on ne m'a pas diagnostiqué correctement avec la maladie de Cushing.

Je crois qu'il est important d'éduquer les médecins généralistes au sujet de cette maladie.

Je pense qu'il est important d'informer les médecins spécialistes de l'obésité sur cette maladie.

Je pense qu'il est important d'informer les gynécologues sur cette maladie.

Mes médecins non spécialisés ne semblent pas comprendre comment interpréter les résultats des analyses de cortisol.

Cette expérience a eu un impact négatif sur ma foi en mon Dieu/ma religion/ma grande puissance.

J'ai du mal à respecter quotidiennement la posologie de mes médicaments.

Je pense que les différents noms donnés à l'hypercortisolisme conduisent à des interprétations erronées, à l'autodiagnostic et à la confusion.

L'image classique de la maladie de Cushing est préjudiciable car tous les patients ne développent pas des

vergetures, de bosse ou de prise de poids importante.

J'ai été humiliée ou rejetée par des personnes que je connaissais lorsque j'étais atteinte de la maladie de Cushing en phase active.

La voix et l'expérience des patients doivent être prises en compte dans la planification et le développement de tout nouveau produit, service, traitement ou essai clinique destiné à notre communauté.

Il s'agit d'une maladie pour laquelle il semble que la plupart des patients doivent être très malades avant qu'elle ne puisse être diagnostiquée et traitée.

J'aimerais pouvoir réunir tous mes médecins autour d'une même table pour discuter de mon cas et élaborer un plan commun à toutes leurs spécialités.

Il est épuisant d'être un patient à plein temps pour tant de médecins.

On m'a traité(e)d'hypocondriaque.

J'ai subi une hystérectomie à cause de la maladie de Cushing.

Je pense, dans une certaine mesure, que le stress chronique que j'ai subi tout au long de ma vie a pu être à l'origine de ma tumeur.

## **REVÊTEMENT D'ARGENT**

Ma foi a été renforcée tout au long des défis posés par cette maladie.

La maladie de Cushing m'a permis d'apprendre de nouvelles façons de gérer le stress et de trouver la paix, ce qui m'aide dans d'autres domaines de ma vie.

J'ai décidé de mieux prendre soin de moi à la suite de cette expérience.

Ma vision de la vie est devenue plus ciblée et plus intentionnelle après avoir survécu à cette bataille contre la maladie de Cushing.

17. Veuillez fournir quelques informations de base:

Nom complet

Ville

État/Province

Pays

Adresse électronique

18. Veuillez indiquer votre tranche d'âge:

18-29

30-39

40-49

50-59

60-69

70+

19. Votre sexe:

- Femme
- Homme
- Femme Trans
- Homme Trans
- Non Binaire

20. Quel type de maladie de Cushing avez-vous / avez-vous eu ? ( inclure plus d'un type de maladie, le cas échéant)

- Hypophyse
- Surrénales
- MACS / sécrétion autonome de cortisol / incidentalome surrénalien produisant du cortisol
- Ectopique - poumon
- Ectopique – ailleurs
- Exogène
- Diagnostiqué, mais source non encore déterminée
- Autre

Si vous avez indiqué "autre", veuillez fournir plus d'informations ici.

21. En quelle année avez-vous été diagnostiqué(e)?

22. Quel est l'état actuel de votre maladie de Cushing ? ( inclure plus d'un cas, le cas échéant)

- J'ai été opéré avec succès et je suis en rémission.
  - J'ai été opéré avec succès mais je suis maintenant en récurrence.
  - J'ai été opéré sans succès et je suis toujours atteint de la maladie de Cushing.
  - J'ai été diagnostiquée mais je n'ai pas encore été opérée.
  - J'ai subi une radiothérapie et j'attends que cela fonctionne.
  - Je ne peux pas subir d'intervention chirurgicale ou de radiothérapie et je prends actuellement des médicaments qui diminuent le taux de cortisol pour contrôler ma maladie de Cushing.
- autre

Si vous avez indiqué "autre", veuillez fournir plus d'informations ici:

23. Quelle est la meilleure façon de vous décrire ? N'hésitez pas à en choisir plusieurs. Nous sommes conscients que les données démographiques sont différentes en dehors des États- Unis. Veuillez donc choisir "autre" et remplir la case ci-dessous si les choix énumérés ne s'appliquent pas à vous.

- Afro-américain / Noir
- Asiatique
- Caucasien / Blanc
- Hawaïen / insulaire du Pacifique
- Hispanique / Latino
- Autochtone / Indigène
- Autre

Si vous avez indiqué "autre", veuillez fournir plus d'informations ici.

24. Commentaires ou questions?