

QOL SMA

Etude de la qualité de vie et de la participation des personnes adultes atteintes d'amyotrophie spinale antérieure en France

Pourquoi cette étude ?

Malgré le développement du questionnaire Qol-NMD évaluant la qualité de vie des personnes atteintes de maladies musculaires, la qualité de vie des individus atteints spécifiquement d'amyotrophie spinale (SMA) n'est pas connue à ce jour. Par ailleurs, qualité de vie et participation s'entremêlent souvent dans la littérature, sans que le lien entre les deux ne soit formellement établi. A travers cette étude nous voulons déterminer la qualité de vie des personnes adultes avec amyotrophie spinale, la comparer avec la qualité de vie de personnes atteintes de maladies musculaires, et étudier les déterminants de la participation et de la qualité de vie des personnes vivant avec une amyotrophie spinale.

En quoi cette recherche consiste-t-elle ?

Nous invitons les personnes adultes, vivant en France, et atteinte d'une amyotrophie spinale (infantile, juvénile ou de l'âge adulte) à répondre à un questionnaire en ligne, dont le temps de remplissage est estimé à **15 minutes**.

Il peut être complété par la personne concernée **seule, ou accompagnée** d'un aidant. Le questionnaire comporte des questions relatives à la qualité de vie, à la participation, à l'intégration socio-professionnelle, aux performances motrices et à l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

Le questionnaire est strictement **anonyme**. Il ne peut être rempli qu'une fois pour une même personne.

Lien vers le questionnaire : <https://lc.cx/yw5Dqb>

Quels sont les bénéfices attendus ?

Mieux connaître la qualité de vie des personnes présentant une amyotrophie spinale, le lien entre la participation sociale et la qualité de vie, et les éléments qui les déterminent pourrait permettre de proposer des actions ou de futurs projets de recherche pour répondre précisément aux besoins de cette population. Ceci est particulièrement important au vu de l'arrivée des nouveaux traitements dans l'amyotrophie spinale, qui pourraient prolonger l'espérance de vie des personnes et modifier l'histoire naturelle de l'amyotrophie spinale infantile. Dans ce cadre, il est important de mieux caractériser la population de personnes adulte avec amyotrophie spinale, d'en connaître les besoins, pour améliorer sa qualité de vie.

Cette étude fera l'objet d'une publication scientifique et d'une communication grand public, afin qu'un retour soit fait sur les résultats de l'étude à ses participants.

Toute l'équipe vous remercie pour votre aide dans cette étude, et reste bien sûr à votre disposition pour tout complément d'information

Contact : Shams Ribault, shams.ribault@chu-lyon.fr

Service de Médecine Physique et de Réadaptation Pédiatrique l'Escale – Hospices Civils de Lyon.