ERP

Équipe de recherche
sur le handicap

EQUALVENT : EVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE SES DÉTERMINANTS CHEZ DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE LENTEMENT ÉVOLUTIVE VENTILO-DÉPENDANTS (2020)

Objectifs :

» Evaluer la qualité de vie des patients ventilo-dépendants (durée 16h par jour) atteints d'une maladie neuro-musculaire lentement évolutive.

» Déterminer les facteurs associés à la qualité de vie chez ces patients

» Caractériser les facteurs explicatifs de la qualité de vie en fonction de l'échelle utilisée

Etude observationnelle menée par des questionnaires de qualité de vie liée à la santé (un questionnaire de qualité de vie spécifique à l'insuffisance respiratoire (SRI) ; un questionnaire de qualité de vie spécifique aux maladies neuromusculaires (QoL-gNMD)). Le nombre de participants attendu est de 200. Projet déclaré sur www.clinicaltrials.gov sous la référence NCT04652401.

Chercheurs : Mathieu Delorme, Ghilas Boussaid, Frédéric Lofaso
Partenaires : Fondation Garches ; AFM Téléthon ; FilNeMus