

- Etude longitudinale sur des patients atteints du locked-in syndrome : qualité de vie et évolution à 6 ans

Responsable(s) :Rousseau Marie-Christine , Médecine Physique et Réadaptation

Date de modification : 06/09/2017 | Version : 2 | ID : 73183

Général

Identification

Nom détaillé	Etude longitudinale sur des patients atteints du locked-in syndrome : qualité de vie et évolution à 6 ans
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL

Thématiques générales

Domaine médical	Déficiences et handicaps Maladies rares Neurologie
Pathologie, précisions	locked-in syndrome
Déterminants de santé	Facteurs sociaux et psycho-sociaux Autres (précisez)
Autres, précisions	Qualité de vie
Mots-clés	locked-in syndrome, qualité de vie, déterminants, Anamnestic Comparative Self-Assessment (ACSA)

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Rousseau
Prénom	Marie-Christine
Téléphone	+ 33 (0)6 70 90 30 90
Email	marie-christine.rousseau@ssl.aphp.fr
Laboratoire	Médecine Physique et Réadaptation
Organisme	AP-HP

Collaborations

Participation à des projets, des	Non
----------------------------------	-----

réseaux, des consortiums

Financements

Financements Publique

Précisions AP-HP

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur AP-HP

Statut de l'organisation Secteur Public

Existence de comités scientifique ou de pilotage Non

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données Bases de données issues d'enquêtes

Base de données issues d'enquêtes, précisions Etudes longitudinales (hors cohortes)

Origine du recrutement des participants Via un fichier de population

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle Non

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon Cette étude a été réalisée avec la collaboration active de l'Association française du locked-in syndrome (ALIS)

Objectif de la base de données

Objectif principal Nous avons effectué un sondage auprès d'une population de patients LIS pour décrire la qualité de vie des patients LIS sur une période de 6 ans et de déterminer les facteurs prédictifs potentiels d'un changement de la qualité de vie

Critères d'inclusion Les critères d'inclusion sont:
-patients adultes,

- les patients ayant un diagnostic de LIS selon la description de Plum et Posner
- les patients qui ont accepté de participer.

Type de population

Age
 Adulte (25 à 44 ans)
 Adulte (45 à 64 ans)
 Personnes âgées (65 à 79 ans)

Population concernée
 Sujets malades

Sexe
 Masculin
 Féminin

Champ géographique
 National

Détail du champ géographique
 France

Collecte

Dates

Année du premier recueil
 2007

Année du dernier recueil
 2013

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)
 < 500 individus

Détail du nombre d'individus
 Les questionnaires ont été adressés à 197 patients LIS en 2007, 67 patients ont renvoyé les questionnaires. En 2013, les mêmes questionnaires ont été réadressés aux 67 patients.

Données

Activité de la base
 Collecte des données terminée

Type de données recueillies
 Données déclaratives

Données déclaratives, précisions
 Auto-questionnaire papier

Détail des données déclaratives recueillies
 données sociodémographiques, sexe, l'âge, l'état matrimonial, le nombre d'enfants, le niveau d'éducation, le revenu, le statut religieux, le type de LIS (total, classique, ou partiel), la durée de la maladie, l'étiologie, l'état physique / les marqueurs de handicap (gastrostomie, trachéotomie, sonde

urinaire, la douleur, l'utilisation du fauteuil roulant électrique), les possibilités de communication, l'état psychologique (présence de l'anxiété / dépression et les idées suicidaires) , qualité de vie évaluée avec l'ACSA, l'index de réintégration à la vie normale (RNLI) (participation à des activités récréatives et sociales et l'implication dans la communauté), les questions sur la fin de vie et l'euthanasie.)

Existence d'une bibliothèque Non

Paramètres de santé étudiés Qualité de vie/santé perçue

Qualité de vie/santé perçue, précisions ACSA qui fournit une évaluation globale globale de la qualité de vie.

Modalités

Suivi des participants Oui

Détail du suivi Suivi de 6 ans

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document [Rousseau MC., Baumstarck K., Alessandrini M., Blandin V., Billette de Villemeur T., Auquier P. Quality of life in patients with locked-in syndrome: evolution over a 6-year period. Orphanet Journal of rare Diseases ; 2015 ; 10\(1\):88.](#)

Accès

Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage Non

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) Cette étude a été réalisée avec la collaboration active de l'Association française du locked-in syndrome (ALIS), une association à but non lucratif qui a été créée en 1997 pour aider et soutenir les patients et leurs familles. La prise de contact et l'information des patients au sujet de l'étude ainsi que l'envoi des questionnaires ont été effectués par l'association ALIS.

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique

