

- 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., Auguier 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

