

Lettre d'information questionnaire AIE-D-MPS

Étude observationnelle des pratiques professionnelles multicentriques concernant la détection, l'évaluation et la prise en charge de la douleur dans les mucopolysaccharidoses (MPS)

Questionnaire pour le praticien – mai 2021

Ce travail présenté ci-après, encadré par le Pr LABARTHE et le Dr TARDIEU, est réalisé dans le cadre de la rédaction d'une thèse pour le doctorat en médecine pédiatrique au sein du CHU de Tours. Avec le soutien de l'Association « Vaincre les Maladies Lysosomales », nous vous proposons, si vous le souhaitez, de participer de manière **anonyme** à cette étude en tant que professionnel de santé suivant des patients atteints de mucopolysaccharidoses (MPS).

Il s'agit d'une analyse **prospective à l'échelle nationale** sur **l'Évaluation et la prise en charge des Douleurs dans les Mucopolysaccharidoses (MPS)**. Cette étude vise à faire une revue des pratiques médicales et paramédicales réalisées dans les différents centres de références et de compétences sur le territoire (questionnaire « AIE-D-MPS Praticien »). Parallèlement à cette analyse, nous nous intéressons à la prise en charge de la douleur par le patient ou par ses parents et aidants (questionnaire « AIE-D-MPS Patient »), qui sera diffusé auprès de vos patients et famille de patient également.

Enfin ce travail prospectif analytique par questionnaires sera complété d'une analyse rétrospective par lecture de dossier sur l'évaluation de la douleur des patients suivis pour MPS durant les cinq années précédentes dans les différents centres participants à cette étude.

Si vous souhaitez participer, nous vous invitons dans un premier temps à répondre au « questionnaire AIE-D-MPS Praticien », **simple et rapide** (d'une durée de **2 minutes**). Mais aussi à **diffuser la lettre d'information** du « questionnaire AIE D MPS Patient » ou « questionnaire AIE D MPS Patient/Aidant » (si le patient ne peut répondre seul) auprès de vos patients ou familles de patients MPS que nous vous joignons dans ce mail, afin qu'ils puissent y répondre également.

Vous pouvez accéder au « **questionnaire Praticien** » :

- soit par le **lien** ci-joint :
<https://www.surveio.com/survey/d/N8D6M5F5U9P4C6B4E>

- soit en flashant le **QR-CODE**,



Si vous avez les questions concernant cette étude ou les modalités de participation vous pouvez nous contacter par mail à l'adresse douleur.mps@gmail.com.

Afin de recueillir les données les plus fiables possible, veillez à ne répondre au questionnaire qu'**une seule fois par praticien**.

Nous espérons par ce travail améliorer à l'avenir la prise en charge de la douleur chez les patients atteints de mucopolysaccharidose (MPS). Une fois cette étude terminée, nous reviendrons vers vous afin de vous communiquer les résultats de cette recherche.

Merci d'avance pour votre participation et votre aide dans la diffusion du questionnaire auprès des patients.

BLIN Mélanie, Interne de 8^e semestre de pédiatrie au CHU de Tours