

Lettre d'information questionnaire AÏE-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 parent/l'aidant – mai 2021

Ce travail présenté ci-après est réalisé dans le cadre de la rédaction d'une thèse de pédiatrie au sein du CHU de Tours, encadré par le **Pr LABARTHE** et le **Dr TARDIEU**.

Avec le soutien de l'Association « **Vaincre les Maladies Lysosomales** » et avec les praticiens des différents centres de références et de compétences pour le suivi des mucopolysaccharidoses, nous vous proposons de participer à cette étude de manière **anonyme** en répondant au **questionnaire AIE-D-MPS** ci-joint.

Il s'agit d'un travail **prospectif réalisé à l'échelle nationale** sur **l'Évaluation et la Prise en charge des Douleurs dans les Mucopolysaccharidoses (MPS)**.

Ce questionnaire « Patient » est **simple et rapide** (d'une durée d'environ **2 minutes**), et a été créé dans le but d'améliorer les pratiques médicales. Il est à remplir **par vous-même avec la participation de votre enfant** si vous êtes parent ou aidant d'un patient suivi pour une MPS :

- Soit par le **lien** ci-joint
<https://www.surveio.com/survey/d/K9U2P5G5C0X1W4J4E>
- Soit en flashant le **QR-CODE**,



Si vous rencontrez des difficultés ou si vous souhaitez des informations complémentaires, vous pouvez nous contacter en écrivant à cette adresse électronique : douleur.mps@gmail.com.

En parallèle à votre participation, nous avons joint un questionnaire pour le praticien/l'équipe soignante référente, n'hésitez pas à en discuter avec eux si besoin.

Afin de recueillir les données les plus fiables possible, veuillez à ne répondre au questionnaire **qu'une seule fois par patient concerné**. En effet, ce questionnaire peut vous parvenir par plusieurs moyens (mail, équipe soignante, association VML, etc...)

Nous espérons par ce travail améliorer à l'avenir la prise en charge de la douleur chez les patients atteints de mucopolysaccharidose (MPS).

Merci d'avance pour votre participation et votre aide.

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