



Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 2020;21:5-6, 355-363,

Understanding the needs of people with ALS: a national survey of patients and caregivers

Kate T. Brizzi, John F. P. Bridges, Jill Yersak, Calaneet Balas, Neil Thakur, Miriam Galvin, Orla Hardiman, Chad Heatwole, John Ravits, Zachary Simmons, Lucie Bruijn, James Chan, Richard Bedlack & James D. Berry

Liens vers cet article : <https://doi.org/10.1080/21678421.2020.1760889>
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/21678421.2020.1760889>

Comprendre les besoins des personnes atteintes de SLA (résumé)

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) a de profondes répercussions sur les personnes atteintes (PSLA) et leurs aidants familiaux et professionnels. Peu de données existent détaillant et comparant leur point de vue au quotidien.

Une enquête, réalisée en collaboration entre The ALS Association (USA) et un panel d'experts du soin dans la SLA, vise à préciser les symptômes physiques et émotionnels, l'efficacité de l'approche thérapeutique, et les objectifs attendus de traitements futurs. Les symptômes physiques ciblés étaient la fatigue, la douleur, la faiblesse musculaire, les difficultés respiratoires, la qualité du sommeil, les problèmes de communication orale et des questions portaient sur des symptômes non physiques : dépression et modification de l'humeur, troubles de mémoires ou comportementaux. Les PSLA et les aidants de malades SLA vivants (A-VPSLA) et décédés (A-DPSLA) ont été contactés par mails pour participer à l'enquête (30 minutes).

887 PSLA, 444 A-VPSLA et 193 A-DPSLA ont répondu. En comparaison des PSLA, les A-VPSLA ont perçu un taux plus élevé de symptômes, exception faite pour la douleur et la faiblesse musculaire. Les aidants ont rapporté pour eux-mêmes un niveau de stress plus haut que les PSLA. 35% des aidants ont indiqué un impact financier catastrophique et 64% décrivent une altération de leur propre état de santé. Les aidants ont ressenti un effet de la prise en charge thérapeutique moins important que les PSLA.

En conclusion, les PSLA et leurs aidants rapportent des symptômes avec répercussions sur leur vie quotidienne bien au-delà de la fatigue et de la faiblesse. Ces conséquences de la SLA devraient être ciblées par de futures interventions de soins. Il existe des pistes pour améliorer le service rendu aux PSLA et leurs aidants pour réduire le fardeau engendré par la maladie.

Une enquête similaire est en cours en Europe à l'initiative de l'INMDA

Pour participer suivre : <https://cutt.ly/IMPACT-ALS-Survey>

Les résultats, en cours de compilation, seront exploités par l'équipe de recherche MND de Trinity College à Dublin, dirigée par le Pr Orla Hardiman



Êtes-vous un(e) patient(e) atteint(e) de la sclérose latérale amyotrophique (SLA)/maladie du motoneurone (MMN) ou un(e) aidant(e) ?

Cliquez ici pour partager vos expériences dans l'enquête européenne sur la SLA afin de contribuer à orienter le développement de nouveaux médicaments et services pour la SLA

