

FICHE D'INFORMATION AUX PARTICIPANTS

Etude sur la relation entre fatigue et qualité de vie chez les personnes atteintes de myasthénie



CONTACT :

CONSTANTY

Noélie

07.63.52.62.40

noelie.constanty@gmail.com



Objectifs de l'étude :

Cette étude, réalisée dans le cadre de mon mémoire de fin d'études en tant qu'étudiante en 3^e année d'ergothérapie, a pour objectif d'étudier la qualité de vie des personnes atteintes de myasthénie afin de mieux comprendre les défis qu'elles rencontrent au quotidien.

Objectifs secondaires:

- Évaluer la fatigue perçue chez les personnes atteintes de myasthénie
- Explorer les moyens par lesquels les ergothérapeutes peuvent intervenir pour soutenir ces patients dans l'adaptation de leur quotidien, en vue d'améliorer leur autonomie et leur qualité de vie.



Déroulement de l'étude:

Durée estimée pour répondre : 10 à 15 minutes.

Questionnaires utilisés validés scientifiquement:

- Neuro-QoL Fatigue
- MG-QoL15 (Myasthenia Gravis Quality of Life 15)

Modalités :

- Réponses collectées via Microsoft Forms
- Les données seront **strictement anonymes et sécurisées.**

Vos droits et confidentialité:

Votre participation est volontaire, tant que le questionnaire n'est pas validé, les données ne sont pas enregistrées.

- Toutes les réponses seront anonymes et ne permettront pas de vous identifier.
- Les données seront stockées de manière sécurisée, conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

