



Chers adhérents, patients et proches de patients,

Le CHU de Clermont-Ferrand réalise, pour la seconde fois une étude consacrée à la qualité de vie des personnes avec syndrome de Gilles de la Tourette (SGT).

Certains d'entre vous avaient été sollicités en 2007 pour participer à une première enquête ayant pour objectif de connaître l'influence de la santé sur la qualité de vie chez les personnes avec SGT. Les résultats de ce travail ont été publiés dans une revue scientifique (voir ci-joint).

En partenariat avec l'AFSGT, le Pr JALENQUES souhaite poursuivre cette recherche en traduisant et validant en français un questionnaire spécifique d'évaluation de la qualité de vie des personnes avec SGT: le questionnaire GTS-QOL.

Cette nouvelle étude consiste à répondre à des questionnaires sur la qualité de vie. **Seules les personnes qui ont un syndrome de Gilles de la Tourette, âgées de 12 ans minimum peuvent participer à cette enquête.** Les questionnaires vous seront envoyés ultérieurement par courrier.

Si vous souhaitez participer ou si vous souhaitez obtenir des renseignements complémentaires, veuillez contacter Mr RONDEPIERRE par mail : frondepierre@chu-clermontferrand.fr ou par téléphone au 04 73 75 21 53.

Nous vous rappelons que cette étude est strictement anonyme. Toutes les données vous concernant resteront confidentielles. Vous serez garanti(e) à tout moment d'un droit d'accès et de rectification (prévu par la loi du 6 janvier 1978 dit « Informatique et Liberté », article 39 et 40, modifiée par la loi n°2004-801 du 6 août 2004), que vous pourrez exercer auprès du Professeur Isabelle JALENQUES.

Vous serez informé des résultats globaux de la recherche à la fin de l'étude.

Nous vous remercions vraiment pour votre collaboration.

Jean-François Mittaine
Président AFSGT

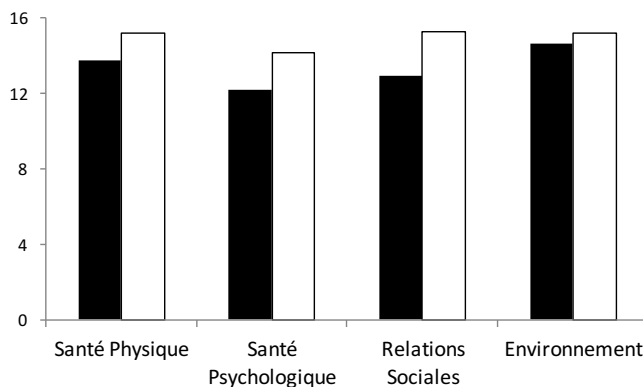
Professeur Isabelle Jalenques

Lors d'une précédente enquête réalisée en 2007 auprès des adhérents de l'AFSGT, la qualité de vie de patients souffrant d'un Syndrome de Gilles de la Tourette a été évaluée grâce à des questionnaires non spécifiques de cette maladie.

167 patients ont accepté de participer :

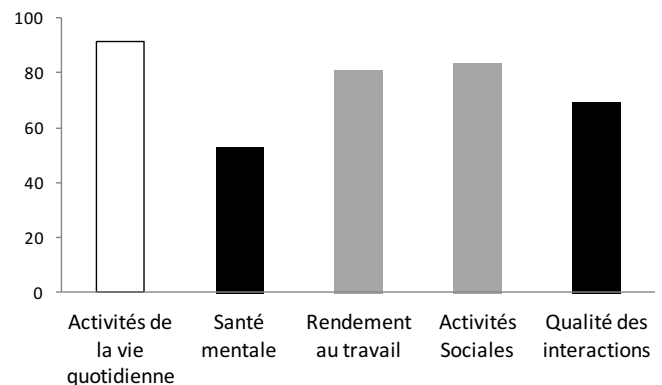
- 124 hommes (74.3 %)
- âge moyen = 29.3 ans
- âge du début de la maladie = 8.8 ans en moyenne
- âge du diagnostic = 17.5 ans en moyenne
- 148 participants (89%) avaient des tics lors de l'enquête
- sévérité des tics estimée à 43.4 (0 = sévérité nulle et 100 = sévérité maximale)
- 32 % n'avaient pas de traitement
- suivi : 47.3 % par neurologue, 31.1 % par psychiatre et 10.2 % par psychologue

Qualité de Vie



La qualité de vie des patients SGT (en noir) est inférieure à celle des témoins (en blanc) dans tous les domaines étudiés.

Etat fonctionnel



En noir, les domaines dont l'état fonctionnel est diminué, en gris = état fonctionnel limite, et en blanc = bon état fonctionnel.

Cette étude a permis de montrer que les patients souffrant d'un syndrome de Gilles de la Tourette ont une qualité de vie inférieure à la population générale. La dépression semble être un facteur lié à la mauvaise qualité de vie, que ce soit au niveau psychologique, physique et social.

Etant donné que les recommandations internationales intègrent la qualité de vie comme une dimension à considérer dans l'évaluation globale des patients et les décisions thérapeutiques, il apparaît nécessaire d'avoir un nouveau questionnaire spécifique validé en français, d'où l'étude que vous nous proposons.