

Impact des mécanismes psychosociaux sur la fatigue chez les patients souffrant de sarcoïdose

Investigateur : Dr. Linda Charvoz, Prof. associée HES-SO, EESP, Chemins des abeilles 14, 1010 Lausanne

Recherche de participants pour une étude scientifique

Pour une étude scientifique, nous recherchons des hommes et des femmes atteint-e-s de sarcoïdose et présentant une fatigue, sans autres maladies liées à la fatigue (p.ex. diabète). L'étude est également ouverte aux partenaires de personnes atteintes de sarcoïdose.

But de l'étude : la fatigue est un symptôme fréquemment ressenti par les personnes atteintes de sarcoïdose. Nous cherchons à savoir si les caractéristiques personnelles (par exemple la gestion du stress) et/ou environnementales (par exemple le soutien reçu par le-la partenaire) influencent l'évolution de cette fatigue et donc ont un impact sur la qualité de vie et la santé psychique des personnes atteintes de sarcoïdose.

Déroulement et durée de l'étude : Pour les patient-e-s : l'étude implique trois rendez-vous médicaux, la participation à un groupe de discussion sur la fatigue dans la sarcoïdose (les thèmes abordés sont l'évolution de la fatigue, l'impact sur la qualité de vie, les besoins des patient-e-s), trois prises de sang ayant lieu à trois moments différents : au moment du groupe de discussion, 6 mois puis 12 mois plus tard. Les prises de sang permettent de mesurer plusieurs indicateurs biologiques en lien avec la fatigue. Après chacune d'entre elles, les patient-e-s remplissent à domicile des questionnaires portant sur les aspects en lien avec la fatigue. Ces questionnaires nous permettent de mesurer divers aspects psychologiques, physiologiques et sociaux en lien avec la fatigue. Pour les partenaires : il s'agit de participer une fois à un groupe de discussion sur le sujet et de remplir à trois reprises des questionnaires portant sur différents aspects liés à la fatigue.

Les groupes de discussion ont lieu au CHUV à Lausanne et durent approximativement 2 heures. Ils peuvent être composés soit de patient-e-s, soit de partenaires ou des deux.

Toutes les données seront traitées de manière **confidentielle**. La participation à l'étude amène aux patient-e-s plusieurs bénéfices : elle leur permet éventuellement d'aider à réfléchir sur la manière dont ils gèrent leur fatigue et de prendre connaissance de stratégies pour mieux vivre la fatigue au quotidien. De plus, les résultats de l'étude pourraient se révéler importants pour aider toute personne atteinte de cette maladie.

Dédommagement : Vous recevrez un bon d'achat d'une valeur de 20.- valable dans tous les centres COOP et succursales associées afin de vous dédommager des frais découlant de votre participation aux groupes de discussion (frais de transport, parking, etc.).

Contact : Les patient-e-s intéressé-e-s à participer à l'étude et remplissant les critères susmentionnés sont prié-e-s de contacter soit le secrétariat de la PMU du CHUV au 021/314 47 35 ou à l'adresse pmu.gap.recep.pneumo@hospvd.ch soit le Prof. Laurent Nicod, chef du Service de Pneumologie au 021/ 314 13 80. Les partenaires intéressé-e-s à participer à l'étude s'adressent à *Sandra Chatelain*, assistante de recherche et d'enseignement, EESP, 021/ 651.62.12, sandra.chatelain@eesp.ch.

Veuillez noter que les **données** des personnes qui prennent contact par téléphone seront **enregistrées**. Les données des personnes qui renoncent à participer à l'étude seront immédiatement détruites.

Pour des **informations complémentaires**, veuillez-vous adresser à *Sandra Chatelain*, 021/ 651.62.12, sandra.chatelain@eesp.ch. La prise de contact n'implique aucun engagement à l'étude.