

Invitation aux associations à remplir le questionnaire douleur.

Titre de recherche : la douleur concernant les syndromes de Williams, de l'X Fragile et Prader-Willi.

Amsterdam, 29-10-2018

Madame, Monsieur,

Les syndromes Williams, Prader-Willi et l'X fragile sont causés par des anomalies chromosomiques rares. Une déficience intellectuelle/un handicap mental en est entre autres le résultat. Il y a cependant des indications d'après lesquelles les personnes atteintes de ces syndromes présenteraient des troubles physiques douloureux et des expériences de douleur différentes. Parler de la douleur et l'exprimer peut être cependant difficile. Peu de recherches ont été effectuées à ce sujet. Les scientifiques de l'Université Libre d'Amsterdam ont mis en place un projet dont le but est de rechercher si le ressenti de la douleur diffère entre les personnes atteintes de ces syndromes et les personnes sans anomalies génétiques. Voulez-vous nous aider ?

Nous distribuons le Questionnaire Douleur dans les pays néerlandophones et anglophones.

Le but du questionnaire est de rassembler les expériences et connaissances sur la douleur auprès des personnes directement impliquées dans la vie d'adultes atteints d'un de ces syndromes (membres de familles, accompagnateurs/éducateurs...).

Le fait de partager ces importantes informations permet de donner un aperçu et d'acquérir les outils nécessaires pour gérer la douleur. Les personnes qui rempliront ce questionnaire ne seront pas obligées à participer à toute la recherche.

La raison pour laquelle nous vous contactons est pour vous inviter à diffuser le Questionnaire Douleur. Si vous acceptez de participer, nous vous enverrons un lien à transmettre à vos membres. Ceci se ferait par mail, par bulletin d'information ou par un groupe fermé sur Facebook. Les personnes sélectionnées pourront remplir en ligne le questionnaire, d'une durée approximative de 30 minutes. Les données seront recueillies anonymement. Les informations personnelles comme nom et date de naissance ne seront pas demandées. Quand notre recherche sera accomplie, nous vous transmettrons un résumé des résultats que vous pourrez partager avec vos membres.

Voulez-vous bien que nous vous envoyons l'invitation accompagnée du questionnaire pour les membres de votre organisation ?

Si vous avez des questions, vous pouvez prendre contact avec postdocteam.fgb@vu.nl ou avec le chercheur principal (voir ci-dessous).

Nous vous remercions pour votre coopération !

Cordialement,
Chercheur Nanda de Knegt

Coordonnées : Dr. N. C. (Nanda) de Knegt Psychologue et chercheur en neuropsychologie clinique Vrije Universiteit Amsterdam Telephone : 020-5980708 - 31 20 5980708 E-mail : nc.de.knegt@vu.nl
--