

## **« Évaluer la perception des personnes atteintes d'ataxie récessive »**

### **Projet de Mme Marjolaine Tremblay Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires de Jonquière (Québec)**

Mme Marjolaine Tremblay, travailleuse sociale et étudiante de doctorat au Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires (GRIMN) de Jonquière (Québec), travaille actuellement sur un projet visant à développer un questionnaire pour évaluer les impacts de l'ARSACS ou d'une autre ataxie récessive selon la perception des personnes atteintes. Cet important projet s'effectue sous la supervision de Dre Cynthia Gagnon et de Dr Bernard Brais.

Lorsque de nouveaux traitements sont expérimentés, les chercheurs ont besoin d'outils de mesure pour en évaluer les effets. Parmi ces outils, on retrouve des questionnaires qui permettent de mesurer les impacts du traitement selon la perception des personnes atteintes. Le questionnaire en développement pourra donc être utilisé dans le cadre d'essais thérapeutiques pour l'ARSACS et aussi à d'autres fins par les professionnels de la santé.

Le projet de Mme Tremblay est financé par l'initiative PREPARE (dont la Fondation de l'Ataxie Charlevoix-Saguenay est un partenaire financier), le Fonds de recherche du Québec en santé et la Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires.

Pour en apprendre plus sur les projets du GRIMN, consultez Facebook : <https://bit.ly/2LaOnn4>

Le 26 janvier 2019