

Amyotrophie spinale proximale liée à SMN1

Actu AFM

[SMA et essai clinique : quand la motivation est plus forte que la crainte | AFM Téléthon \(afm-telethon.fr\)](#)

SMA et essai clinique : quand la motivation est plus forte que la crainte

Comprendre le vécu des malades dans les essais cliniques pour améliorer leur fonctionnement et limiter le stress : résultats d'une enquête menée par l'association Cure-SMA.

Participer à un essai clinique est une expérience unique. Mais entre espoir et inquiétude, comment le patient la vit-il ? C'est ce qu'a cherché à savoir l'association américaine [Cure SMA](#) par le biais d'une enquête destinée à améliorer le recrutement et le déroulement des essais cliniques, notamment dans [l'amyotrophie spinale proximale liée à SMN1 \(SMA\)](#).

Une expérience positive

Ainsi, 70 questionnaires concernant des personnes atteintes de SMA et ayant participé à un essai clinique aux États-Unis ont été remplis et analysés. Globalement, les participants sont satisfaits de leur expérience dans un essai. Ceci est favorisé par la relation de confiance instaurée entre le malade et l'équipe investigatrice qui réalise l'essai, ainsi que par la qualité de la communication. Toutefois, dans leurs recommandations, les malades aimeraient recevoir plus d'informations.

Des facteurs de motivation mais aussi de stress

Les résultats de l'enquête montrent également que les raisons de participer à un essai clinique sont tant individuelles (avoir accès à un médicament, obtenir un bénéfice clinique...) que collectives (faire avancer la recherche, aider les autres malades...). Elles n'excluent pas une part de stress relatif à la peur de la douleur, des effets indésirables ou de la prise en charge des complications. D'autres facteurs tels que l'âge, l'origine, le sexe des participants, les connaissances sur la maladie, la distance jusqu'au site de l'essai... semblent également entrer en compte.

Source

[The Cure SMA Clinical Trial Experience Survey: A Study of Trial Participant Perspectives on Clinical Trial Management and Patient-Centric Management Practices.](#)

Peterson IS, Mazzella AJ, Belter LT et al.
Neurol Ther. 2022 Mai.

Actu AIM

Résultats d'une enquête de Cure SMA sur la participation des patients aux essais cliniques

Le retour d'expérience de participants à un essai clinique dans l'amyotrophie spinale proximale liée à SMN1 a été recueilli par le biais d'une enquête réalisée par l'association américaine [Cure SMA](#). L'analyse des résultats de 70 questionnaires a mis en évidence :

- Une expérience positive de la participation à un essai clinique par les patients,
- Des facteurs de motivation liés à l'accessibilité à un médicament, à un potentiel bénéfice clinique, à une aide pour les autres malades...
- Des facteurs de stress reposant sur la peur de la douleur, des effets indésirables, de la prise en charge des complications...
- La recommandation principale est de recevoir davantage d'informations.

Voir aussi « [SMA et essai clinique : quand la motivation est plus forte que la crainte](#) »

Source

[The Cure SMA Clinical Trial Experience Survey: A Study of Trial Participant Perspectives on Clinical Trial Management and Patient-Centric Management Practices.](#)

Peterson IS, Mazzella AJ, Belter LT et al.
Neurol Ther. 2022 Mai.