

## Annonce publique pour le recrutement de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique dans le cadre de l'étude ActiSLA

Le Centre de Référence Liégeois des Maladies Neuromusculaires du Centre Hospitalier Régional de la Citadelle à Liège est à la recherche de patients pour participer à une étude clinique d'histoire naturelle : ActiSLA. Il s'agit d'une étude sans administration de médicament et sans risque. Cette étude consiste en l'analyse des mouvements des patients atteints de **sclérose latérale amyotrophique**.

Pour cela, nous utilisons un dispositif médical innovant : les Actimiyos. L'Actimyo est une montre constituée d'une centrale inertielle permettant la mesure en continu des mouvements dans les trois dimensions. Cet outil est utilisé dans les maladies musculaires, où il permet d'améliorer l'efficacité des essais, mais n'est pas encore validé dans la sclérose latérale amyotrophique. Il enregistre les mouvements, mais aucune donnée personnelle ou identifiante.

Le but de l'étude est d'identifier les paramètres les plus fiables et sensibles pour mesurer l'évolution clinique des patients, afin de rendre les essais cliniques ultérieurs plus efficaces.



L'étude dure **un an avec des évaluations tous les 3 mois (qui peuvent être organisée en parallèle à votre suivi clinique)**. Si vous décidez de participer à l'étude, nous vous demanderons :

- De venir à l'hôpital pour :
  - o Des évaluations chez le médecin associées à des tests chez un kinésithérapeute. Il s'agit de test non invasif et non douloureux.
  - o Un test neuropsychologique qui sera réalisé à trois reprises pendant l'étude.
  - o La réalisation d'un électromyogramme (à trois reprises durant l'étude) pour suivre l'amplitude de la réponse motrice au cours du temps. Cette examen, bien que tout à fait sûr peut occasionner un certain inconfort suite aux petites stimulations électriques qui doivent être administrées pour étudier la réponse des muscles.
- De porter les montres Actimiyos à vos chevilles quotidiennement durant 1 mois après chaque visite à l'hôpital.

Il n'y a pas de bénéfice direct attendu dans cette recherche, mais vous contribuerez à votre propre suivi clinique ainsi qu'à mettre au point des outils fiables pour améliorer nos connaissances sur l'évolution des patients atteints de votre maladie.

N'hésitez pas à contacter le Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires : Par email (Laura.Buscemi@chrcitadelle.be) ou par téléphone (+324 321 55 84 ou au +324 321 85 53). Vos déplacements seront remboursés.

Nous vous remercions d'avance pour votre aide.

L'équipe du CRMN