

## **QUALITY : évaluation longitudinale de la qualité de vie des enfants et jeunes adultes avec une malformation cardiaque**

**Emplacement :** Québec [questionnaire en ligne](#)

*L'étude sera de niveau provincial. Nous visons à jumeler les données de cette études avec les données démographiques du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) ainsi que l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) pour pouvoir relier les résultats de la personnes avec sa malformation. Ces données seront seulement utilisés pour le jumelage avec les données cliniques et ne seront jamais partagées ou vendues.*

**Nombre de participants :** 1000

**Période de recrutement :** 6 mois

### **Description:**

Dans cette étude, nous voulons mieux comprendre ce qui influence la qualité de vie des personnes atteintes d'une malformation cardiaque congénitale. L'étude s'adresse aux adolescent et adultes atteints de malformations cardiaques ainsi qu'aux parents d'enfants atteints de moins de 18 ans. Pour se faire, nous voulons collecter des informations sur la perception qu'ont les patients de leur qualité de vie. Les participants devront remplir 3 questionnaires en ligne d'environ 10 minutes. Nous voulons refaire le questionnaire une fois par an pendant 3 ans pour voir l'évolution des réponses ; un rappel sera envoyé aux participants une fois par an. Les informations collectées seront liées avec le type de malformation cardiaque et aux différentes interventions ou chirurgies que ces personnes ont pu avoir. Elles nous permettrons de mieux comprendre ce qui affecte la qualité de vie de ces personnes.

**Langue:** Français et Anglais.

### **Critères d'admissibilité :**

- adultes de 18 ans et plus atteints de malformations cardiaques (tout type confondu)
- adolescents de 14 ans et plus atteints de malformations cardiaques
- parents d'enfants de moins de 18 ans atteints de malformations cardiaques congénitales

### **Exigences de participation :**

Idéalement, remplir un court questionnaire de 10 min en ligne une fois par année pendant 3 ans. Nous demandons le numéro de RAMQ pour associer le participants avec ses données cliniques (la caractérisation exacte de sa malformation, entre autres). Cela nous fournit une information précieuse pour comprendre les différences entre les malformations. Toutefois, cette information est facultative.

**Établissement :** Le CIUSSS de l'Estrie - CHUS

### **Personne-ressource :**

Dr Frédéric Dallaire, 819-346-1110 poste 70454 [frederic.a.dallaire@usherbrooke.ca](mailto:frederic.a.dallaire@usherbrooke.ca)

**En savoir plus :** <https://redcap.cred.ca/surveys/?s=98KPRMTDLP>

