Étude sur l’efficacité de l’oxygénothérapie par le GERSED (groupe d’étude et de recherche syndrome d’Ehlers-Danlos)

Cher (e) patient (e),

Pour nos patients atteints du Syndrome d’Ehlers Danlos, nous le GERSED (groupe d’étude et de recherche syndrome Ehlers-Danlos) avons mis en place une étude sur l’efficacité de l’oxygénothérapie. Nous souhaiterions avoir votre avis.

Nous vous informons que ce mail est accompagné de 2 questionnaires sous forme d'un tableau Excel.

Le 1er questionnaire concerne *la fatigue*, l’autre *la douleur*.

Ces questionnaires seront à remplir toutes les 2 semaines, (ex : le lundi de la semaine 1, le lundi de la semaine 3, le lundi de la semaine 5, le lundi de la semaine 7, le lundi de la semaine 9).

Je tiens à vous stipuler formellement que l’oxygénothérapie est à arrêter dès le premier jour du remplissage de ce questionnaire et à recommencer le 1er jour de la semaine 5 (donc après 4 semaines).

Au cas où vous vous trouveriez en état de crise, recommencez l’oxygène mais ne cessez pas de remplir les questionnaires.

Par contre, nous vous demandons de continuer d’indiquer que vous avez recommencé à prendre de l’oxygène.

Vous trouverez parallèlement en annexe du mail une attestation que nous vous demandons de bien vouloir signer et retourner/ou remettre à Isabelle Brock Centre Ellasanté, 29 bis Rue d’Astorg 75008 Paris.

Avec tous nos remerciements.

Isabelle Brock, MD

Responsable de l’étude

Email : [sedrecherche@gmail.com](mailto:sedrecherche@gmail.com) ( pour renvoyer le tableau excel rempli et en cas de questions sur l’étude)