

**Sollicitation des patients
et de leurs aidants
pour participer au projet de recherche
IRSEP-AQUASEP**

Dr David Veillard

Me Emilie Chrétien

Service d'épidémiologie et de santé publique – CHU Rennes

Journée régionale « RA SEP »

Lyon, le 7 Octobre 2017



Ce projet, c'est quoi...?

- **Un projet national** financé dans le cadre d'appels à projets nationaux (ministère de la santé, Fondation de France, ARSEP)
 - **Promoteur de la recherche : CHU de Rennes**
 - **Accord du Comité de Protection des Personnes de Rennes**
- **Son but** : identifier l'impact des organisations des professionnels sur la qualité des soins des patients atteints de SEP, *du point de vue des patients, de leur « aidant principal »* ainsi que des professionnels*
- **Un travail collaboratif** entre des équipes de santé publique (Rennes et Marseille), des équipes et réseaux SEP (Bretagne, Pays de la Loire, Lorraine, Alsace, Auvergne, PACA), des sociologues de la santé
- Qui est mon « aidant principal » ? Un aidant non professionnel, c'est-à-dire conjoint, parent, ami(e)...et associé à votre parcours de soins sans nécessairement intervenir pour une aide aux gestes de votre vie quotidienne
Il(elle) peut par exemple vous accompagner lors de vos RDV médicaux, lors de décisions pour un nouveau traitement, lors de moments de fatigue ou de handicap plus importants (par ex lors d'une poussée)....





Qu'est ce que l'on attend de moi, patient, aidant...?

Nous souhaitons mieux mesurer votre point de vue sur la qualité de soins

- **Comment ?**
 - Par l'élaboration de 2 outils (questionnaires) standardisés
 - La mesure de la qualité perçue doit s'appuyer sur vos attentes et votre vécu, en tant que patient ou en tant qu'aidant, vis à vis de la prise en charge de la SEP dans sa globalité
- **Votre participation (au cours de l'année 2017) :**
 - Aux étapes de validation des questionnaires
 - **Aujourd'hui** nous sollicitons vos coordonnées (téléphone et/ou mail)
 - **Au cours des semaines suivantes**, nous (l'équipe de santé publique du CHU de Rennes en lien avec le réseau SEP) vous recontacterons individuellement :
Si vous répondez aux critères d'inclusion de l'étude, nous vous demanderons de renseigner un questionnaire et des informations complémentaires concernant votre pathologie et votre qualité de vie

Vous serez libres de refuser

Toutes vos réponses seront analysées de façon anonyme

Et une fois ces questionnaires validés...?

- **Dans un premier temps**, nous « utiliserons » conjointement l'ensemble des outils développés (indicateurs de pratiques, questionnaires), auprès des patients (environ 800) de 3 cohortes régionales reconstituées (Bretagne Pays de la Loire et Lorraine)
- *Les outils seront mis à disposition des équipes qui pourront les utiliser selon leurs propres projets et objectifs*
- **A terme**, la répétition de cette évaluation à intervalles réguliers devrait aider à mieux définir les interventions efficaces de soutien et de recours à l'intention des patients et des aidants. Ces interventions pourront être travaillées avec les réseaux SEP et les associations de patients et d'aidants dans chaque région.

BULLETIN D'INSCRIPTION

Je suis patient :

➤ NOM / PRENOM :

➤ EMAIL :

➤ NUMERO DE TELEPHONE :

➤ ANNEE DE VOTRE DIAGNOSTIC ? :

➤ Qui est votre aidant principal (non professionnel) : ex : conjoint, ami, parent...

J'accepte d'être contacté par l'équipe de recherche
Fait à Lyon le 7 Octobre 2017

Signature

BULLETIN D'INSCRIPTION

Je suis aidant :

➤ NOM / PRENOM :

➤ EMAIL :

➤ NUMERO DE TELEPHONE :

➤ Quelle est votre lien avec le patient aidé (ex : conjoint, ami, parent...)

J'accepte d'être contacté par l'équipe de recherche
Fait à Lyon le 7 Octobre 2017

Signature