

PERSPECTIVES

L'étude ExPaParM, **étape théorique** d'une recherche plus large, se poursuit actuellement avec un **volet opérationnel de recherche-action participative**, ExPaParM-ACTION. Ce dernier vise à tester l'outil questionnaire « en conditions réelles », au sein de 3 CRCM partenaires et de l'association Vaincre la Mucoviscidose, pour étudier la faisabilité de son déploiement sur le terrain et son utilité notamment pour améliorer les parcours des patients.

UNE RECHERCHE COLLABORATIVE PLURIDISCIPLINAIRE

- ▶ Pilotée par un groupe de recherche rassemblant chercheurs, cliniciens et patients/parents formés à la recherche
- ▶ Pour associer visions clinique et expérientielle des soins et de la vie avec la maladie

LABORATOIRES DE RECHERCHE

LEPS Laboratoire Éducatifs
et Promotion de la santé
UR 3412



IReSP
Institut de Recherche
en Santé Publique

FONDATION
**maladies
rares**

VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

PROJET FINANCE PAR

Création : www.mon-atelier-coloire.com - Ne pas jeter sur la voie publique



RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

OBJECTIF DE LA RECHERCHE

Construire un outil, le questionnaire d'expérience patient, pour **connaître et améliorer les parcours de soins, de santé et de vie avec la mucoviscidose**



www.expaparm.muco-cftr.fr | [@ExPaParM](https://twitter.com/ExPaParM)

RECHERCHE COLLABORATIVE



7 co-chercheurs
(5 patients adultes et
2 parents)



5 chercheurs des deux
laboratoires LEPS et
RESHAPE



2 médecins cliniciennes
(pédiatrie/adultes) et 1
infirmière des CRCM

METHODOLOGIE DE CONSTRUCTION DE L'OUTIL QUESTIONNAIRE

1 MISE EN PLACE

Janvier à juin 2020

- Recrutement et formation des co-chercheurs
- Définition des situations de patients à enquêter
- Avis favorable du CEEI IRB00003888 n°20-700 du 9 juin 2020



2 RECUEIL DE L'EXPERIENCE PATIENT

Juillet 2020 à avril 2021

- Sélection des 11 CRCM
- Recrutement des participants
- Entretiens et analyse des contenus avec le logiciel NVivo®
- Extension sur la COVID-19 (Etude ExPaParM-COVID)

3 ELABORATION DE LA VERSION V0 DE L'OUTIL

Mai à octobre 2021

- Déclinaison en 3 profils : parents, adultes et adultes transplantés

4 VALIDATION DE L'OUTIL QUESTIONNAIRE

Novembre 2021 à juillet 2022

- Validation de construit du questionnaire auprès des patients et parents de l'échantillon et lors d'ateliers de groupe avec les professionnels

Pour construire un outil questionnaire permettant d'explorer l'expérience patient des parcours de soins, de santé et de vie avec la mucoviscidose, de leur point de vue ou de celui des parents pour les enfants, il a fallu :

- former des patients et des parents à la recherche pour élaborer le protocole à partir de leurs diverses expériences
- interroger le vécu de patients et de parents recrutés dans un échantillon incluant volontairement des profils variés
- associer des CRCM pour le recrutement et le suivi du projet

CHIFFRES CLES



67 entretiens
- soit 85h - menés par
les chercheurs/co-
chercheurs



67 patients recrutés via les
CRCM (26 parents, 5 adolescents,
23 adultes non transplantés et
13 adultes transplantés), dont 8
patients positifs à la COVID-19



3 GRANDS THÈMES RETENUS

- Soins et nouvelles thérapies
- Social et vie : droits sociaux, études, emploi, logement...



4 ateliers de groupe pour
l'analyse des pratiques
des CRCM pendant la
crise sanitaire de la
COVID-19



Taux de retour moyen de 63%
du test des questionnaires
par les patients/parents de
l'échantillon

CENTRES CRCM PARTENAIRES

4 centres Adultes : ●

Clermont-Ferrand, Lille, Lyon, Nantes

7 centres pédiatriques : ▲

Bordeaux, Grenoble, Nantes, Paris (Robert-Debré),
Rennes, Saint-Pierre à La Réunion, Strasbourg

Pougheon D. et al., Orphanet Journal
of Rare Diseases, 2023, 18:31



Pour plus d'infos !

