



## PARTENAIRES

**3 centres :** ●  
Versailles - pédiatrie  
Lyon - adultes  
Nantes - transplantation

**1 association :** ▲  
Vaincre la mucoviscidose

## UNE RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE ET MULTIPARTENARIALE

- Pilotée par un groupe de recherche rassemblant chercheurs, co-chercheurs patients et parents, représentants associatifs et tiers-veilleur
- Impliquant des patients/parents partenaires et des professionnels de santé de CRCM, et l'association vaincre la mucoviscidose
- Vous permettant de partager votre expérience et votre point de vue de patient ou de parent

Création : [www.mon-atelier-couleur.com](http://www.mon-atelier-couleur.com) - Ne pas jeter sur la voie publique



Cette recherche est financée en totalité par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) au titre du projet ANR-23-SSRP-0016-01



# ExPaParM action

*Expérience Patient des Parcours Mucoviscidose*

CONTRIBUEZ À L'AMÉLIORATION  
DES PARCOURS DE SOINS, DE  
SANTÉ ET DE VIE DES PATIENTS !

## OBJECTIF DE LA RECHERCHE

Cette recherche vise à l'adaptation d'un questionnaire de **recueil de l'Expérience Patient** et à son évaluation dans 3 CRCM partenaires et via l'association Vaincre la Mucoviscidose. A terme, cela permettra de mettre en œuvre des actions pour **améliorer les parcours patients.**



[contact\\_expaparm@muco-cftr.fr](mailto:contact_expaparm@muco-cftr.fr)

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



## GENESE DE L'OUTIL QUESTIONNAIRE

Le questionnaire original Q0, constitué de près de 400 questions et utilisé dans cette recherche, a été co-construit avec des chercheurs, des professionnels de santé et 7 co-chercheurs - 5 patients adultes et 2 parents d'enfants - dans le cadre de la recherche collaborative ExPaParM (2020-2022).

Il est décliné en 3 versions (patients pédiatriques, adultes et adultes transplantés) et permet d'explorer l'intégralité du parcours de soins, de santé et de vie des patients.



Études



CRCM



Prévention



Soins à domicile



Vivre avec



Droits sociaux



Emploi



Activité physique adaptée

## LES DIFFÉRENTES ÉTAPES



### 1 ADAPTATION DU QUESTIONNAIRE Q0 À LA QUESTION DE RECHERCHE

Septembre à novembre 2023

Chaque centre ou association partenaire a sélectionné les modules du questionnaire original Q0 les plus adaptés pour répondre à la question de recherche posée, et constituer ainsi un questionnaire Q1.



### 2 DIFFUSION DES QUESTIONNAIRES Q1

Décembre 2023

Les questionnaires Q1 seront adressés via un lien par e-mail à tous les patients adultes ou parents éligibles pour répondre à la question de recherche posée par le centre ou l'association partenaire.



### 3 RÉPONSE AUX QUESTIONNAIRES

Janvier à février 2024

Le lien communiqué vous permettra d'accéder à la page d'information sur l'objet du questionnaire. Puis votre consentement sera ensuite recueilli, condition indispensable pour saisir vos réponses aux questions. Celles-ci seront collectées de façon anonyme.



### 4 ANALYSE DES RÉPONSES ET PRÉSERVATION DE L'ANONYMAT

Février à mai 2024

Toutes les réponses seront agrégées par question et aucune donnée nominative ne sera communiquée aux chercheurs, aux centres CRCM partenaires ou à l'association Vaincre la mucoviscidose. Elles seront ensuite analysées. Seuls les champs libres que vous aurez pu remplir seront visibles tels quels.



### 5 DÉFINITION D'OBJECTIFS D'AMÉLIORATION

À partir de juin 2024

A partir des résultats, des objectifs d'amélioration seront définis en équipe et des actions concrètes envisagées pour répondre aux difficultés identifiées. Les résultats de l'étude feront l'objet d'une communication en fin d'étude.

## POURQUOI VOTRE EXPÉRIENCE EST UTILE ?

Les parcours avec la mucoviscidose sont différents d'un patient à l'autre et vous êtes les seuls à pouvoir identifier les difficultés que vous rencontrez dans vos soins ou votre vie.

Les porter à la connaissance de l'équipe du CRCM ou de l'association de façon structurée et collective leur apportera des connaissances utiles en vue d'améliorer les parcours via un partenariat entre les professionnels et les patients/parents du collectif de votre CRCM ou des comités associatifs.