

# Mucoviscidose, famille et société

Une enquête sur les parcours et la qualité de vie des patients

Pour tout savoir sur l'enquête et comment y répondre



**Patients, nous avons besoin de vous  
pour faire avancer la recherche  
sur la mucoviscidose !**



Une enquête sur les parcours et la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose est lancée depuis avril 2017 afin d'évaluer l'impact de la maladie sur les trajectoires individuelles. En effet, on sait aujourd'hui que les facteurs sociodémographiques sont des déterminants de la mucoviscidose, au même titre que les facteurs génétiques, bactériologiques, respiratoires ou nutritionnels.

### ► POURQUOI CETTE ENQUÊTE ?

Les données sociales de *Mucoviscidose, famille et société* viendront compléter les données biomédicales du Registre français de la mucoviscidose.

Les parcours scolaires, professionnels, familiaux, résidentiels des patients et leur perception de la maladie seront étudiés et mis en correspondance avec les données du Registre pour analyser des phénomènes en interaction :

- les conséquences de la maladie sur le déroulement des parcours de vie ;
- la contribution des facteurs démographiques, économiques et culturels dans le recours aux soins.

*Les résultats aboutiront à des recommandations qui visent à améliorer les conditions de vie des patients.*

### ► COMMENT S'EFFECTUE L'ENQUÊTE ?

Les adolescents (14 ans ou plus) et les adultes des CRCM sont invités à se connecter sur le site web de l'enquête pour répondre en ligne à un questionnaire électronique subdivisé en modules, qu'ils peuvent renseigner à leur rythme, éventuellement en plusieurs fois.

L'enquête se déroule par vagues annuelles :

- la première permet de reconstituer les trajectoires individuelles ;
- les suivantes consisteront en mises à jour régulières.

*L'enquête Mucoviscidose famille et société est menée dans des conditions garantissant la stricte confidentialité des données.*

### ► QUI MÈNE CE PROJET ?

Cette enquête est réalisée par l'Institut national d'études démographiques (Ined) et l'association Vaincre la Mucoviscidose, en partenariat avec la Société française de la mucoviscidose et le Centre de référence maladies rares de la mucoviscidose de Nantes-Roscoff.

Pour répondre à l'enquête (sur PC) : [enquete.mucofamille.fr](http://enquete.mucofamille.fr)

Pour s'informer : [mucofamille.fr](http://mucofamille.fr)

Pour contacter Gil Bellis, le responsable du projet : [bellis@ined.fr](mailto:bellis@ined.fr)