
Mucoviscidose, famille et société

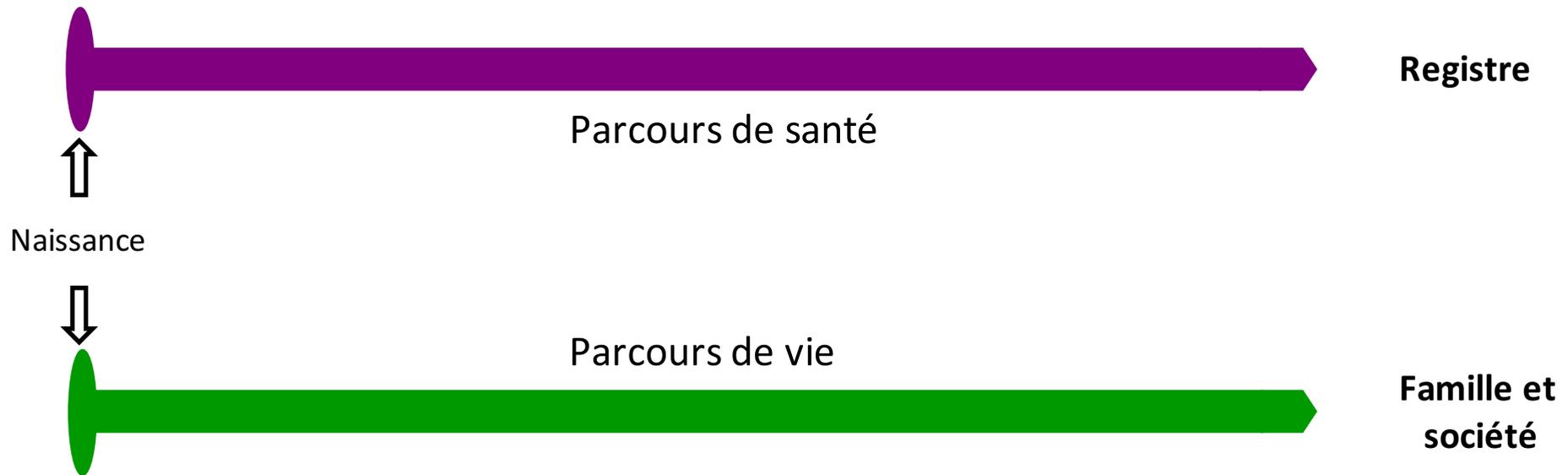
Une enquête sur les parcours et la qualité de vie des patients



Autorisation Cnil n° 915443 décembre 2015

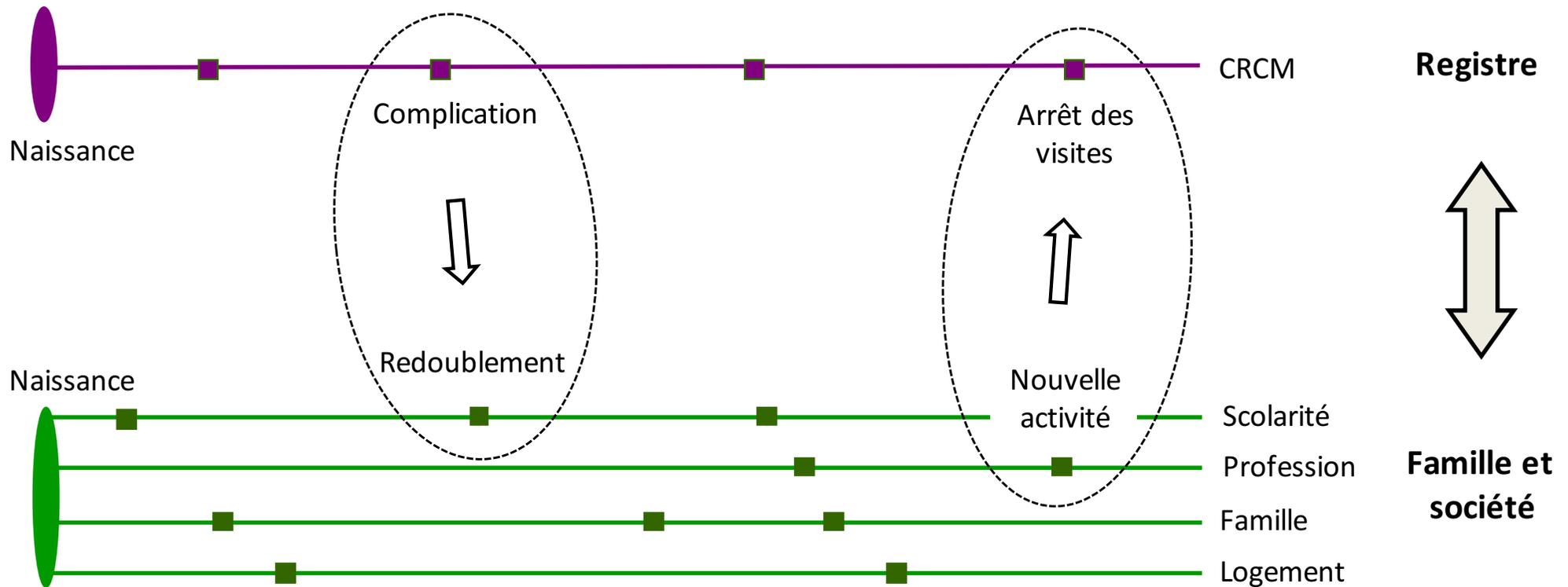
Objectifs

- Enrichir et compléter les données médicales du Registre par des données sociodémographiques



Objectifs

- Mesurer la nature et l'importance des interactions entre parcours de santé et parcours de vie

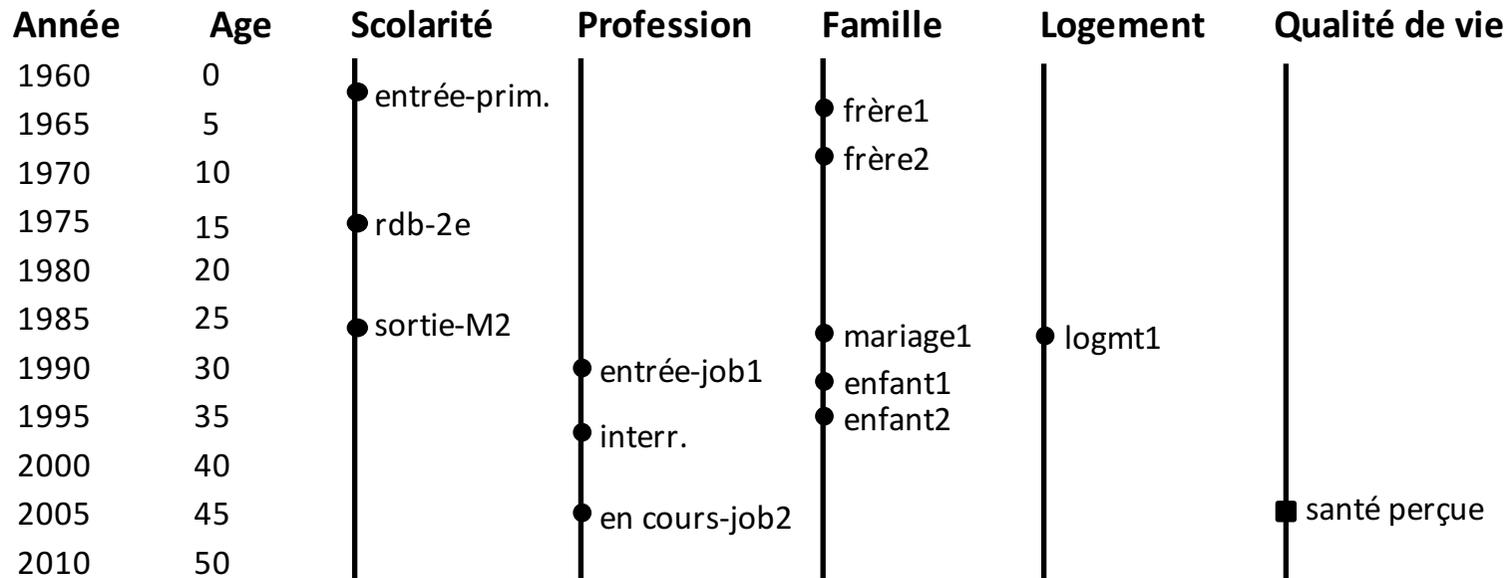


Méthode

- Questionnaire auto-administré
 - ▶ Renseigné par les patients
 - ▶ Formulaire électronique sécurisé, saisie en ligne
 - ▶ Confidentialité des données
- Population concernée
 - ▶ Patients des CRCM, âgés de 14 ans ou plus
 - ▶ 2 versions : adolescents, adultes
- Recueil des données
 - ▶ Biographies
 - ▶ Éléments sur la qualité de vie
 - ▶ Enquêtes répétées

Méthode

- Questionnaires : 4 biographiques et 1 qualité de vie
- Remplissage : dans l'ordre qui convient, en une ou plusieurs fois
- Temps nécessaire : environ 30 min



Résultats attendus et perspectives

- Reconstituer les parcours de vie des patients
- Analyser des évènements en interaction : données médicales et données sociodémographiques
- Analyser les déterminants de santé pouvant limiter la participation sociale
- Analyser les déterminants sociaux pouvant limiter le recours aux soins
- Donner à *Vaincre la Mucoviscidose* les éléments lui permettant :
 - ▶ d'adapter au mieux ses dispositifs (qualité de vie,...)
 - ▶ de mener des actions auprès des pouvoirs publics (lobbying,...)



Mucoviscidose Famille et Société

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

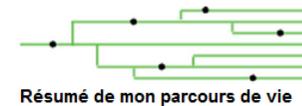
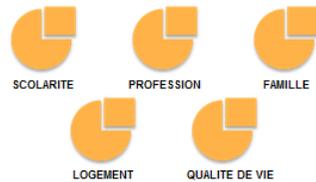
Accueil | Mon compte | Déconnexion

Bienvenue sur l'enquête !

Cette enquête vient compléter les données biomédicales du Registre français de la mucoviscidose. Les parcours scolaires, professionnels, familiaux et résidentiels des patients, leur perception de la maladie et leurs éventuelles restrictions d'activité seront étudiés et mis en correspondance avec les données du Registre pour analyser des phénomènes en interaction. Les résultats aboutiront à des recommandations qui visent à améliorer les conditions de vie des patients.

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.

Obtenir la [Brochure au format PDF](#).

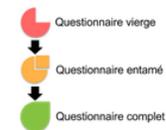


Je souhaite [modifier mes informations d'identité](#).

Comment ça marche ?

Vous pouvez remplir les questionnaires ci-dessus dans l'ordre qui vous convient. La couleur des questionnaires indique l'état d'avancement de votre saisie : un questionnaire entièrement rempli et qu'à la fin vous aurez validé passera « au vert ». Vous pourrez alors télécharger un résumé des données que vous aurez saisies.

Une partie des informations provenant de vos questionnaires sera reportée sur votre Parcours de vie : n'hésitez pas à le consulter ou à vous en servir pour des vérifications.



Répondre à l'enquête ⇒ enquete.mucofamille.fr

S'informer ⇒ mucofamille.fr