

**ENQUÊTE AUPRES DES PATIENTS DES CENTRES
SUR LE NOUVEAU CARNET DE SUIVI PAPIER
DES PERSONNES CONCERNÉES PAR UNE MALADIE HÉMORRAGIQUE RARE**

La filière MHEMO et l'AFH organisent une enquête sur l'utilisation dans la vie de tous les jours, du nouveau carnet de suivi par les patients ou parents de patients vivant avec une maladie hémorragique rare.

Le but de l'enquête : Il s'agit de vérifier que l'utilisation de ce carnet de suivi et de ses nouvelles rubriques est facile, que les informations qui y figurent sont claires et qu'il facilite la gestion de votre vie avec la maladie et votre suivi par les professionnels de santé.

Si vous voulez en savoir plus sur la démarche et l'élaboration de ce nouveau carnet de suivi, consultez l'article de la revue papier de l'AFH n°225 ou tapez sur internet :

<https://afh.asso.fr/wpcontent/uploads/2020/09/Pages-de-1-Revue-AFH-225-Carnet-de-santé.pdf>

ou bien, vous pouvez également vous rendre sur le site internet de la filière MHEMO, dans l'onglet "Parcours patient" et le sous-onglet "Le carnet de suivi" ou taper directement : <https://mhemo.fr/parcours-patients/le-carnet-de-suivi/>

Pour participer :

Vous pouvez y répondre

- soit en vous rendant sur le site de la filière MHEMO, en tapant : <https://mhemo.fr/> et en allant sur l'onglet "Parcours patient" puis sur le sous-onglet "Les enquêtes patient en cours"
- soit en flashant le QR code à partir de votre smartphone.
- soit en remplissant le questionnaire papier ci-après.



Date limite de participation : le 31/ 03/ 2021

**VOTRE AVIS EST TRÈS IMPORTANT
POUR NOUS PERMETTRE D'AMÉLIORER LE CARNET.
Nous comptons sur vous pour répondre à cette enquête**

Avant de répondre au questionnaire,
veuillez prendre connaissance de [la note d'information](#)

CETTE ENQUETE EST ANONYME

**NOTE D'INFORMATION A L'ATTENTION DU PARTICIPANT**Direction de la Recherche Clinique
et de l'Innovation**Promoteurs :**Hospices Civils de Lyon
BP 2251
3 quai des Célestins,
69229 LYON cedex 02Association Française des Hémophiles
6, rue Alexandre Cabanel
75739 PARIS cedex 15**Responsables scientifiques de l'étude :**Stéphanie RINGENBACH
Filière MHEMO
Unité d'Hémostase Clinique
Hôpital Louis Pradel
Groupement Hospitalier Est
59 Boulevard Pinel
69677 BRON Cedex
Tél : 04 72 11 88 20M. Nicolas GIRAUD
Association Française des Hémophiles
6, rue Alexandre Cabanel
75739 PARIS cedex 15
Tél : 01 45 67 77 67

Madame, Monsieur,

Votre médecin/ l'infirmier.e qui vous suit vous propose de participer à une étude.

Ce document a pour objectif de vous donner toutes les informations relatives à cette étude de façon à vous permettre d'exercer au mieux votre liberté de décision. Ce document est obligatoire et son contenu est défini par le Code de la Santé Publique, article L 1122-1.

Merci de prendre le temps de lire attentivement les informations qui suivent. Vous avez le droit de prendre le temps de réfléchir, de discuter de cette étude et de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette étude à qui vous le souhaitez (médecin, association, etc...).

La présente note d'information vous est remise pour que vous puissiez bénéficier de l'ensemble des informations. Votre participation à l'étude est entièrement libre et volontaire. Elle est également strictement anonyme.

1. Objectif de l'étude

Nous organisons une enquête sur l'utilisation dans la vie de tous les jours, du nouveau carnet de suivi par les patients ou parents de patients vivant avec une maladie hémorragique rare. Nous vous sollicitons pour participer à cette enquête. Nous vous présentons ici les modalités de celle-ci afin que vous puissiez prendre une décision de façon éclairée en ayant toute la connaissance suffisante pour décider d'y participer ou non.

Cette enquête est menée sous la responsabilité de la Filière de Santé Maladies Hémorragiques Constitutionnelles (MHEMO) et l'Association Française des Hémophiles.

Le but de l'enquête : Il s'agit de vérifier que l'utilisation de ce carnet de santé et de ses nouvelles rubriques est facile, que les informations qui y figurent sont claires, et qu'il facilite la gestion de votre vie avec la maladie et votre suivi par les professionnels de santé.

Vos retours nous permettront d'améliorer ce carnet.

Le déroulement de l'enquête : concrètement, l'enquête comporte 3 étapes, réalisées en collaboration avec l'équipe soignante de votre centre de suivi :

- La consultation où votre médecin ou infirmier.e vous remet le nouveau carnet de suivi et vous propose de participer à l'enquête de satisfaction. Il déterminera avec vous une date pour une consultation de suivi dans les 3 à 6 mois ;
- L'utilisation du carnet dans votre vie quotidienne entre la consultation où vous avez reçu le carnet de suivi et la date de votre consultation de suivi ;
- La consultation de suivi. C'est au cours de cette consultation, qui se déroulera entre début janvier et mi-mars 2021, en présentiel ou en téléconsultation, que vous sera proposé un questionnaire d'évaluation du carnet de santé. Vous pourrez le renseigner en 10 à 20 min, par internet ou sur un format papier et ce, **avant le 31 mars 2021**.

Votre médecin ou infirmier.e est à votre disposition pour vous apporter toutes les précisions complémentaires.

2. Participation volontaire

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude et d'interrompre votre participation à tout moment sans avoir à donner de raison. Cette décision n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge thérapeutique et la qualité de vos soins ou sur votre relation avec votre médecin ou l'infirmier.e qui vous suit.

3. Confidentialité et protection des données

Le questionnaire recueilli est anonyme. De même, il n'y aura aucun accès à votre dossier médical dans le cadre de cette étude. Les données anonymes se rapportant à cette étude pourront être accessibles aux personnes mandatées par les Promoteurs. Toutes les personnes participant à la réalisation de l'étude ou à l'analyse de ses résultats sont tenues au plus strict secret professionnel. Si les résultats de cette étude devaient être présentés dans des communications et/ou des publications scientifiques médicales, votre identité ne pourra apparaître d'aucune façon.

4. Exercer vos droits

Les données recueillies pour cette étude le seront de façon strictement anonyme, il ne sera pas possible de les rattacher à votre identité. Il n'y aura donc pas de possibilité d'appliquer un droit d'accès, de vérification, de correction, de limitation, d'effacement ou d'opposition au traitement et à la transmission des données vous concernant.

La base de données de l'étude rendue totalement anonyme pourra être transmise à d'autres chercheurs qui travailleraient sur le même sujet.

5. Aspects éthiques et réglementaires

La présente étude est conduite conformément à la législation et à la réglementation en vigueur.

A l'issue de l'étude, les résultats globaux de la recherche pourront vous être communiqués sur simple demande auprès du Responsable scientifique de l'étude.

6. Contact

Si vous avez des questions sur l'étude ou des inquiétudes résultant de votre participation à cette étude, vous pouvez à tout moment contacter les Responsables scientifiques de l'étude, dont les coordonnées figurent au début de cette note d'information.

Merci d'avoir pris le temps de lire ce document et le cas échéant de participer à l'étude.

Cette notice d'information est remise et conservée par le participant.

POUR MIEUX VOUS CONNAITRE

Pour chaque demande d'information, merci de cocher la case correspondant à votre situation (1 seule case par ligne) ou, si demandé, écrire votre réponse

Vous êtes

Un patient Un aidant
(parent...)

Pour le patient concerné par la maladie, sexe

Femme Homme

Maladie

Hémophilie A ou B sévère (<1%), maladie de Willebrand type 3 Hémophilie A ou B modérée (>1% à < 5%) ou, maladie de Willebrand type 2 Hémophilie A ou B mineure (>5% à <40%) ou maladie de Willebrand type 1 Pathologie plaquettaire Autre maladie hémorragique rare

A quelle fréquence utilisez-vous le carnet de suivi papier des personnes concernées par une maladie hémorragique rare ?

Systématiquement Souvent Rarement Jamais

1 - IMPRESSION GENERALE ET DECOUVERTE DU CARNET

Q1. En découvrant ce nouveau carnet, votre impression générale a été

Pas du tout favorable Plutôt pas favorable Neutre Plutôt favorable Tout à fait favorable

Pourquoi ?

Q2. Les chapitres suivants vous ont semblé clairs à l'usage :

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	non concerné
- Informations médicales vous concernant	<input type="checkbox"/>					
- Historiques des injections préventives (Prophylaxie)	<input type="checkbox"/>					
- Saignements	<input type="checkbox"/>					
- Interventions, gestes à risque de saignements	<input type="checkbox"/>					
- Effets indésirables	<input type="checkbox"/>					
- Femmes	<input type="checkbox"/>					
- Douleurs articulaires chroniques	<input type="checkbox"/>					
- Education Thérapeutique du patient	<input type="checkbox"/>					
- Pour en savoir +	<input type="checkbox"/>					
- Mes numéros et informations utiles	<input type="checkbox"/>					

*Si réponses "Pas du tout d'accord" ou "Plutôt pas d'accord",
Pourquoi ?*

2 - USAGE DES DIFFERENTS CHAPITRES DU CARNET DANS VOTRE QUOTIDIEN

Chapitre saignements :

Q3. Cela vous permet de noter vos saignements :

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	non concerné
Facilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De façon complète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q4. Cela vous permet de reporter vos traitements :

Facilement	<input type="checkbox"/>					
De façon complète	<input type="checkbox"/>					

*Si réponse "Pas du tout d'accord" ou "Plutôt pas d'accord"
que souhaiteriez-vous modifier, enlever ou ajouter pour qu'il soit plus facile ou complet à utiliser*

**Q5. Vous pensez avoir assez de pages pour
reporter tous vos saignements sur 12 mois ?**

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	non concerné
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Si réponse "Pas du tout d'accord" ou "Plutôt pas d'accord"
Pourquoi ?*

*Si réponse "Pas du tout d'accord" ou "Plutôt pas d'accord"
combien de saignements avez-vous en moyenne sur 12 mois ?*

Chapitre Historique des injections préventives (prophylaxie) :

Q6. Cela vous permet de noter vos injections préventives :

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	non concerné
Facilement	<input type="checkbox"/>					
De façon complète	<input type="checkbox"/>					

Q7. Vous pensez avoir assez de pages pour reporter toutes vos injections préventives sur 12 mois ?

Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	non concerné
<input type="checkbox"/>					

Si réponse "Pas du tout d'accord" ou "Plutôt pas d'accord"
Pourquoi ?

Si réponse "Pas du tout d'accord" ou "Plutôt pas d'accord" :
combien d'injections préventives (prophylaxie) faites-vous en moyenne sur 12 mois ?

injections

Q8. La partie en début de chapitre pour que vous renseigniez vos habitudes d'injection est utile

Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	non concerné
<input type="checkbox"/>					

Chapitre interventions/gestes à risques :

Q9. Cela vous permet de noter vos interventions/gestes à risque de saignement

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	non concerné
Facilement	<input type="checkbox"/>					
De façon complète	<input type="checkbox"/>					

Q10. Cela vous permet de noter vos traitements lors de vos interventions/gestes à risque de saignement

Facilement	<input type="checkbox"/>					
De façon complète	<input type="checkbox"/>					

Si réponse "Pas du tout d'accord" ou "Plutôt pas d'accord"

que souhaiteriez-vous modifier, enlever ou ajouter pour qu'il soit plus facile ou complet à utiliser

Q11. Vous pensez avoir assez de pages pour noter toutes vos interventions/ gestes à risque de saignements sur 12 mois ?

Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	non concerné
<input type="checkbox"/>					

Si réponses "Pas du tout d'accord" ou "Plutôt pas d'accord" :

Pourquoi ?

*Si réponses "Pas du tout d'accord" ou "Plutôt pas d'accord" :
combien d'interventions/gestes avez-vous en moyenne sur 12 mois ?*

interventions

Chapitre Femmes :

Si vous êtes une patiente femme ou un aidant d'une patiente, complétez les questions sur le chapitre Femmes.
Sinon, sautez le chapitre Femmes et continuez à remplir la partie « EN SYNTHÈSE » en p° 9

Q12. Cela vous permet de reporter les événements liés à votre vie de femme avec la maladie :

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Facilement	<input type="checkbox"/>				
De façon complète	<input type="checkbox"/>				

Q13. Cela vous permet de reporter les traitements liés à votre vie de femme avec la maladie

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Facilement	<input type="checkbox"/>				
De façon complète	<input type="checkbox"/>				

Si réponses "Pas du tout d'accord" ou "Plutôt pas d'accord"

que souhaiteriez-vous modifier, enlever ou ajouter pour qu'il soit plus facile ou complet à utiliser

Q14. Vous pensez avoir assez de pages pour suivre vos règles sur une période déterminée ?

Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
<input type="checkbox"/>				

Si réponse "Pas du tout d'accord" ou "Plutôt pas d'accord" :

sur combien de mois avez-vous besoin de pouvoir suivre vos règles ?

mois

3 - EN SYNTHÈSE

Q15. Eventuellement, quelles remarques / suggestions auriez-vous pour améliorer ce carnet ?

Q16. Ce carnet vous permet :

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Neutre	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
d'avoir les informations nécessaires sous la main lors de vos consultations ou en cas d'urgence	<input type="checkbox"/>				
de mieux échanger avec votre médecin, infirmier.e...	<input type="checkbox"/>				
de vous souvenir de façon plus complète et plus précise de ce qui s'est passé entre 2 consultations	<input type="checkbox"/>				

Merci pour votre participation

Vous pouvez remettre ce questionnaire complété (p 4 à 9) :

- directement à un des professionnels de votre centre spécialisé
- ou le renvoyer par la poste dans l'enveloppe T qui vous a été remise (dans ce cas, ne pas mettre votre nom, prénom et adresse au dos de l'enveloppe),

au plus tard le 31 03 2021

Veillez conserver la partie note d'information (p 1 à 3)