

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Institut für Pflege

Schweizerische Muskelgesellschaft

Task Force Myosuisse (project team)



muskelkrank & lebensstark
muskelgesellschaft.ch



Informations sur l'étude pour les participants au sondage par questionnaire en ligne

Informations sur l'étude

Avec ce projet, nous voulons étudier la situation actuelle des soins dispensés aux patients atteints de maladies neuromusculaires (MNM) et à leurs familles en Suisse.

Peuvent participer à cette étude les personnes qui:

- Vivent avec une maladie neuromusculaire (par ex. dystrophie musculaire de Duchenne (DMD), l'atrophie musculaire spinale (SMA), la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et autres maladies neuromusculaires);
- Sont des proches d'une personne vivant avec une maladie neuromusculaire (par ex. les parents, frères et sœurs et autres proches);
- Sont membres de l'équipe de traitement des personnes atteintes de maladies neuromusculaires (par ex. le personnel soignant, les médecins, les thérapeutes, d'autres soignants)
- ou les représentants de groupes d'intérêt pertinents (organisation des patients, décideurs).

1. Sélection

Les personnes concernées et leurs proches résidant en Suisse et âgés de 14 ans et plus peuvent y participer. Ne peuvent pas participer à l'étude les personnes en situation de soins palliatifs et les personnes souffrant d'une forte restriction mentale qui ne leur permet pas de consentir à la participation à cette étude.

Les critères d'inclusion des membres de l'équipe de traitement et des représentants de groupes d'intérêt sont les suivants: Les personnes âgées de plus de 18 ans résidant en Suisse. Sont exclues les personnes qui ne sont pas en mesure de donner leur consentement éclairé pour participer à l'étude.

Le projet de recherche prévu est présenté ci-dessous.

2. Contexte

Les maladies neuromusculaires (MNM) sont des maladies génétiques rares. Les MNM les plus courantes comprennent les dystrophies musculaires (DM), les atrophies musculaires spinales (SMA) et la sclérose latérale amyotrophique (SLA). En 2022, 375 patients et porteurs de dystrophie musculaire et d'atrophie musculaire spinale ont été inscrits au Registre suisse des maladies neuromusculaires. On estime qu'en Suisse, environ 600 personnes vivent avec la SLA.

La gestion du traitement et des soins NMD est complexe et nécessite une approche coordonnée et interdisciplinaire. Aujourd'hui, sept centres de traitement des maladies musculaires suisses contribuent à la qualité élevée des soins pour les patients atteints des MNM; en raison de la variété des problèmes et des besoins de santé, l'octroi des soins appropriés et la coordination des services dans les centres constituent un défi et prennent du temps. À cela s'ajoutent le manque de ressources et la pression sur les coûts qui mettent en péril la viabilité financière de la coordination des soins pour les patients atteints de MNM.

3. Approche méthodologique

Le projet a une conception d'étude mixte (méthodes mixtes) et comporte trois phases d'étude:

- Phase A: analyse de la situation actuelle des soins dispensés;
- Phase B: développement conceptuel pour la gestion des soins NMD;
- Phase C: mise en œuvre et évaluation du service de coordination par les gestionnaires de soins NMD.

Le projet comprend plusieurs établissements de santé dans les trois régions linguistiques suisses. Les données sont recueillies à cinq moments au moyen d'entretiens individuels et collectifs (environ 45 participants) et d'un questionnaire en ligne (env. 500 participants) avec des patients, leurs familles, des professionnels de la santé / des soignants et des représentants de groupes d'intérêt.

Tout au long du projet, les patients, leurs proches, les professionnels de la santé / les soignants et représentants de groupes d'intérêt pertinents seront impliqués dans les processus de recherche et de développement, ce qui a une incidence positive sur la durabilité du concept de gestion des soins NMD fondé sur des données probantes et axé sur la famille.

4. Déroulement du projet

Déroulement du projet global

La phase de planification et de préparation a commencé en mai 2020. La phase A s'est terminée en novembre 2021, la phase B en mars 2022. La présentation des résultats des phases A et B a été réalisée au printemps 2022. La fin prévue de l'étude et la fin de la phase C sont fixées à printemps 2025. Pour plus de détails, veuillez consulter le site web

<https://www.zhaw.ch/de/gesundheit/forschung/pflege/projekte/care-nmd-ch/>

Ce projet sera mis en œuvre conformément à la législation suisse. Les commissions d'éthique compétentes ont examiné et approuvé ce projet.

Déroulement du sondage par questionnaire en ligne

Vous allez remplir un questionnaire en ligne dans cette étape partielle de l'étude. Vous avez besoin d'un maximum de 30 minutes pour remplir. En remplissant le questionnaire, vous terminez votre participation à l'étude

5. Protection des données et confidentialité

Les données recueillies sont cryptées par un code personnel. Les données cryptées doivent être conservées dans les archives de la ZHAW pour une durée de dix ans, pour des raisons de traçabilité.

Les données sont analysées de manière cryptée. Les personnes chargées de l'évaluation ne savent à aucun moment d'où proviennent les données.

En cas de retrait du consentement, les questionnaires déjà entièrement remplis seront toujours évalués, mais la référence personnelle sera détruite (anonymisation).

6. Avantages

Si vous prenez part à ce projet, la qualité des soins aux patients et à leurs proches ainsi que la qualité du travail de l'équipe soignante pourraient être influencées positivement par la coordination des soins à l'avenir.

7. Droits

Vous participez volontairement. Si vous ne souhaitez pas participer ou voulez retirer votre participation plus tard, vous n'avez pas besoin de justifier cela. Vous pouvez poser des questions sur la participation et le projet à tout moment. Pour ce faire, veuillez contacter la direction du projet.

8. Risques

La participation à cette étude ne devrait présenter aucun risque pour vous.

9. Financement

Le projet est financé en majorité par la Schweizerische Muskelgesellschaft, la Schweizerische ALS Stiftung, entreprises pharmaceutiques et diverses fondations.

10. Contact

Pour de plus amples renseignements, veuillez contacter à :

Prof. Dr. Veronika Waldboth, Leiterin Entwicklung und Pädagogik Master of Science in Pflege, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Institut Pflege, Katharina-Sulzer-Platz 9, CH-8401 Winterthur, Tel. +41 58 934 6499, Email: veronika.waldboth@zhaw.ch

PD MER Dr. Marie Théaudin- Médecin adjoint, Responsable de l'unité Nerf-Muscle, Centre de référence des maladies neuromusculaires rares (Kosek), Centre expert OFSP pour l'amylose héréditaire à TTR, BH07.469, Département des neurosciences cliniques, Rue du Bugnon 46, CH-1011 Lausanne, tél. +41 (0)79 556 4210, courriel: marie.theaudin@chuv.ch

Dr. med David Jacquier, DFME - Service de pédiatrie, Neuroréhabilitation pédiatrique – UNNRP, Hôpital Nestlé_03/3015, Av. Pierre-Decker 5, CH-1011 Lausanne, tél. +41 (0)79 556 7942 courriel: david.jacquier@chuv.ch