

## UNE ETUDE INTER-ASSOCIATIVE POUR COMPRENDRE LE FARDEAU DE L'HIDROSADENITE SUPPUREE ET SON IMPACT SUR LA QUALITÉ DE VIE EN FRANCE

### Auteur-e-s

Marie-France Bru<sup>1</sup>, Marion Moulin<sup>2</sup>, Karyn Le Goff<sup>3</sup>, Carole Gautier<sup>4</sup>, Gaëlle Hoarau<sup>1</sup>, Vanessa Guibert<sup>3</sup>, Mathilde Chavatte<sup>5</sup>, Anne Duburcq<sup>5</sup>, Esther Fabre<sup>6</sup>, Isabelle David<sup>6</sup>, Manon Molins<sup>7</sup> et Daniela Rojas Castro<sup>7</sup>

1. Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite, Saint-Benoît  
2. Solidarité Verneuil, Roucourt

3. SPAVER22, Le Quillio  
4. Verneuil Grand Ouest, Plouay

5. Cemka, Bourg la Reine  
6. UCB, Colombes

7. MoiPatient, Paris

### 1 INTRODUCTION

L'Hidradénite Suppurée (HS), ou Maladie de Verneuil, est une maladie inflammatoire chronique de la peau, peu connue, et qui touche environ 678 000 personnes en France (source : France Asso Santé). En raison de son diagnostic souvent tardif et de la méconnaissance de ses causes, la prise en charge des patient-e-s reste difficile. Cette pathologie douloureuse a non seulement un fort impact sur les activités quotidiennes des patient-e-s mais aussi sur les dépenses qu'elle entraîne.

Quatre associations de patient-e-s, AFRH, Solidarité Verneuil, Spaver22 et Verneuil Grand Ouest, ont collaboré, en partenariat avec le laboratoire UCB, pour concevoir une étude afin de mieux comprendre les besoins et les attentes des personnes concernées. MoiPatient a apporté son expertise à la conception technique et scientifique de l'étude ainsi qu'à la coordination du comité associatif, avec le soutien de Cemka dans l'analyse des données collectées.

### 2 POURQUOI ECHOS ?

#### Voix des patient-e-s

Mieux comprendre l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne.

#### Qualité de vie

Identifier les obstacles dans le parcours de soins pour proposer des recommandations.

### 3 MÉTHODOLOGIE

#### Constitution du groupe de travail

Création d'un comité constitué des représentant-e-s des associations porteuses de l'étude pour définir les axes prioritaires de l'enquête: symptômes, comorbidités, impact psychologique, accès aux soins et qualité de vie.

#### Procédure MR-004\* de la CNIL\*

Formation/sensibilisation du comité associatif au cadre réglementaire et de ses enjeux dans la protection et la sécurité des données personnelles des répondants, lors d'une réunion de travail dédié.

#### Conception du questionnaire

Élaboré par le comité associatif avec l'accompagnement méthodologique de MoiPatient et de Cemka en s'appuyant sur l'expérience des associations de patient-e-s au travers de leurs actions de terrain et leurs précédents travaux de recherche. Le questionnaire permet d'identifier les problématiques clefs remontées par les patient-e-s et de sortir des schémas cliniques habituels réservés à cette pathologie. Une attention particulière a été portée aux ressentis des patient-e-s, à l'impact sur leurs relations sociales. Ces questions pouvant être sensibles pour les répondant-e-s, les contacts des associations (y compris une permanence téléphonique) ont été mis en avant sur la page de l'étude amenant au questionnaire pour ne pas les laisser seul-e-s en cas de difficultés.

#### Diffusion et collecte des données

Enquête mise en ligne avec une participation de 324 patients, assurant une hétérogénéité des profils des répondants. Le comité associatif s'est aligné sur une identité graphique, un logo, des visuels et des messages clefs avant le lancement de la campagne de recrutement. Le questionnaire était accessible uniquement en ligne. Les 4 associations ont contribué à une communication active auprès de leur communauté pour assurer le succès de cette enquête.

### 5 CONCLUSION

L'étude ECHOS marque un tournant dans la recherche sur la maladie de Verneuil, démontrant l'importance de la collaboration inter-associative et de l'implication des patient-e-s pour obtenir des résultats concrets et significatifs.

Elle a permis de recueillir des données essentielles grâce à un questionnaire centré sur la qualité de vie des patient-e-s et d'identifier des pistes d'amélioration pour leur prise en charge, telles que la visibilité de la maladie, la relation des patient-e-s avec leur entourage, la communication avec les soignant-e-s ou encore les actions menées par les associations.

Les résultats obtenus permettent de documenter des données françaises actualisées et ouvrent la voie à de futures initiatives similaires. Ces résultats peuvent constituer une base de discussions entre les différentes parties prenantes concernées par le sujet de la maladie de Verneuil.

### 4 CONSTATS ET ENSEIGNEMENTS

#### Importance de la collaboration inter-associative

La force de cette collaboration a permis d'allier expertises et perspectives variées pour créer un questionnaire plus adapté et pertinent pour les patient-e-s. Malgré les défis liés à la coordination à distance, les réunions en visioconférence ont renforcé les liens entre les associations.

#### Apport essentiel de l'expertise technique et méthodologique

Grâce à l'expertise technique et méthodologique essentielle apportée par MoiPatient, le questionnaire a été conçu dans le respect des normes éthiques et de la sécurité des données. Cemka a réalisé une analyse approfondie des données recueillies qui ont été ensuite retravaillées de manière collaborative, permettant ainsi aux associations de structurer leurs idées tout en assurant la transparence et la confidentialité.

#### Confiance des patient-e-s

Un fort taux de participation témoigne de la relation de confiance entre les patient-e-s et les associations, et de la pertinence des questions posées. Certains patient-e-s ont souligné que, pour la première fois, ils se sont reconnus dans un questionnaire.

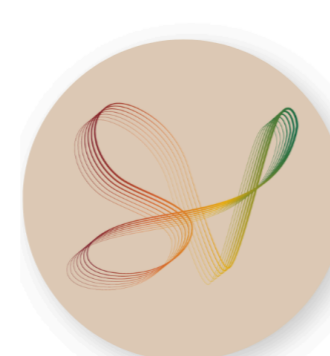
#### Financement

La collaboration entre associations de patients et l'industrie pharmaceutique est un facteur clé dans la réalisation d'une telle enquête. Ce partenariat entre Association Française pour la Recherche sur l'Hidrosadénite (AFRH), Solidarité Verneuil, SpaVer22 et Verneuil Grand Ouest et UCB est un exemple de co-construction réussie pour générer des enquêtes adaptées aux patient-e-s.



\*MR-004 : une méthodologie de référence destinée à encadrer les traitements de données à caractère personnel à des fins d'étude, évaluation ou recherche n'impliquant pas la personne humaine. Source : Health Data Hub

\*CNIL : La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés



Avec l'appui de CEMKA

En partenariat avec



<https://moipatient.fr>