

# SUIVI LONGITUDINAL DE PATIENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE : UTILISATION CONJOINTE D'ENQUÊTES PROSPECTIVES ET RÉTROSPECTIVES

Élisabeth Morand <sup>1</sup> & Gil Bellis <sup>1</sup> & Marie-Hélène Cazes <sup>1</sup> & Alain Parant

<sup>1</sup> *Ined*, elisabeth.morand@ined.fr, bellis@ined.fr, cazes@ined.fr, parant@ined.fr

Un Observatoire national de la mucoviscidose (ONM) a été mis en place en 1992 par l'association Vaincre la Mucoviscidose ; cet observatoire est devenu Registre français de la mucoviscidose (RFM) en 2009. La population enregistrée dans le dispositif du RFM (Bellis *et al.*, 2012) est composée des personnes atteintes de mucoviscidose et suivies en France dans les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) participant au Registre. Le recueil des données est effectué à partir d'un questionnaire adressé une fois par an à ces centres de soins. Elles font référence à l'année échuë et concernent par exemple : les éléments et circonstances du diagnostic ; le mode de suivi médical ; les thérapeutiques utilisées ; les données anthropométriques. Ces informations ont permis une meilleure connaissance des caractéristiques de la maladie en France telle que la vie médiane qui était de 36.4 ans en 2001-2003 (Bellis *et al.*, 2007).

En complément , il a été réalisé, au cours de l'année 2011, une enquête pilote "Mucoviscidose, Famille et Société" auto-administrée, visant à connaître les conditions et les modes de vie de la population atteinte de mucoviscidose en France, à l'aide : des reconstitutions biographiques (histoire familiale par exemple) ; des questionnements sur les aspects liés à la reconnaissance sociale de la maladie ; des déclarations de limitations fonctionnelles et de restrictions d'activités ; de la caractérisation de la vie sociale ; ainsi que de la perception de la maladie et des relations entretenues avec le centre de soins.

L'objectif est de confronter deux sources de données et d'établir des correspondances entre les données biomédicales du RFM et les données sociodémographiques de l'enquête pilote. Des données longitudinales sont ainsi recueillies prospectivement par le RFM et rétrospectivement (Vivier, 2006) par l'enquête, avec une période de recouvrement plus ou moins longue suivant l'âge et la date d'entrée dans le Registre du patient.

## Bibliographie

Bellis, G., et Cazes, M-H., et Parant, A., et Gaimard, M., et Travers, C., et Le Roux, E., et Ravilly, S., et Rault, G. (2007). Cystic fibrosis mortality trends in France, *Journal of Cystic Fibrosis*, 6, 179-186.

Bellis, G., et Cazes, M-H., et Lemonnier, L., et Sponga, M. (2012). Registre français de la mucoviscidose - Bilan des données 2010. Paris, Vaincre la mucoviscidose et Ined.

Vivier, G. (2006). Comment collecter des biographies? De la fiche Ageven aux grilles biographiques. Principes de collecte et innovations récentes. *Population et travail. Dynamiques démographiques et activités*. Paris, Aidelf, Actes du XIVe colloque de démographie, 119-131.