



HEALTH
DATA HUB

France
Assos
Santé
La voix des usagers

Réunion des associations



France Assos Santé
VIVRE-COVID19.fr :

Participez à cette étude unique pour faire
entendre notre voix !

Vivre-Covid19... c'est un élan interassociatif



France Assos Santé et ses 84 associations membres ont pris l'initiative de lancer l'étude **Vivre-Covid19** pour répondre aux besoins des pouvoirs publics et des patients.



Vivre-Covid19... c'est une étude qui demande chacun de nous comment il vit la "période coronavirus"



La question est très large, détaillons un peu plus :

A quoi s'intéresse-t-on ?

On s'intéresse **au vécu des personnes** atteintes de pathologies chroniques et / ou handicaps mais aussi aux personnes qui n'en ont pas.

De plus, comme **le contexte change au cours du temps**, il faut suivre les patients et les interroger à plusieurs reprises.

Comment le mesurer en rendant compte des différents profils et de leur évolution ?

Chacun vit cette période différemment en fonction de sa situation de santé mais aussi de sa situation familiale ou professionnelle.

L'étude doit être **modulaire**. C'est à dire qu'il y a des **mesures communes** (pour pouvoir comparer les populations entre elles et identifier lesquelles ont besoin d'aide) et des **mesures spécifiques** (pour suivre chaque population plus précisément).

Vivre-Covid, ça marche comment pour le patient ?



Voici Catherine, elle a 30 ans et elle est **diabétique de type 1**.

Elle a vu dans un post **sur les réseaux sociaux** que la Fédération Française des Diabétiques contribue à une étude sur le coronavirus.

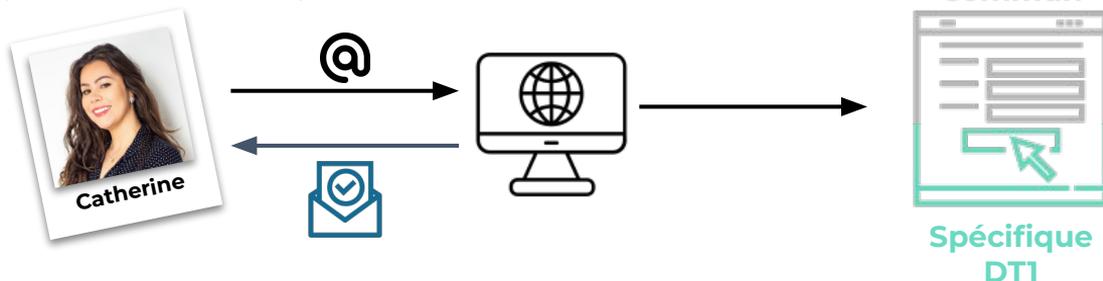
Elle veut en savoir plus, donc elle se dirige vers le site internet de l'étude : <https://www.vivre-covid19.fr/>

Vivre-Covid19 a été diffusé sur les **réseaux sociaux**, dans des **newsletters** et sur des **plateformes dédiées** dès son lancement pour que **tout le monde puisse y participer** (qu'ils soient patients ou pas).

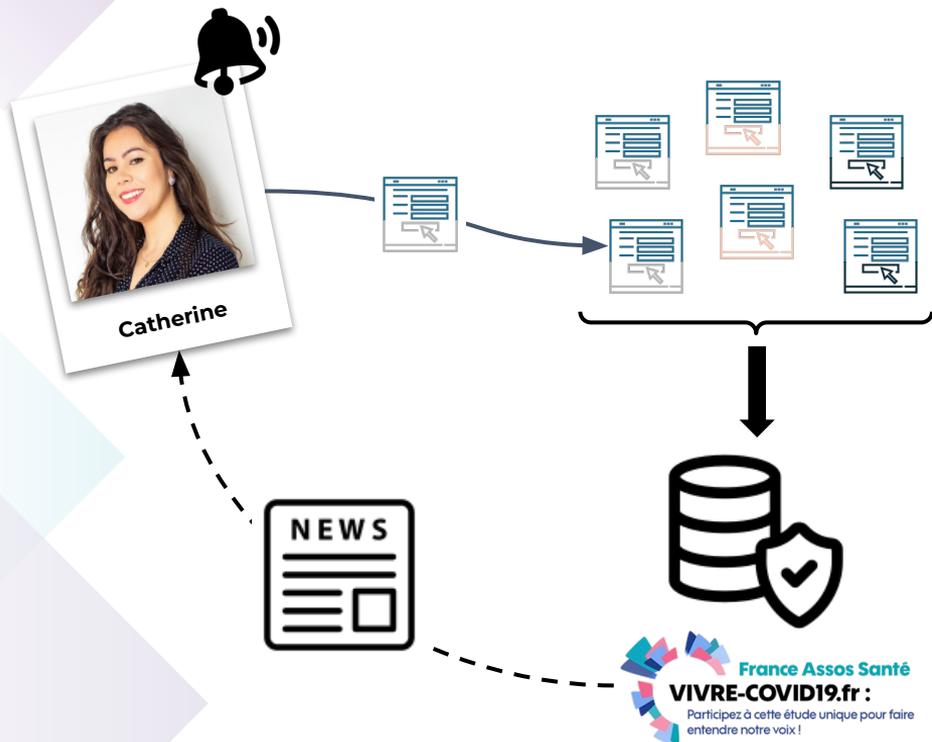
Des **documents officiels**, aux **résultats** en passant par la **doctrine éthique**, tout est sur le site web !

Après s'être renseignée, elle a décidé de participer : elle s'est **inscrite sur le site internet** en renseignant son **adresse mail**. Un **code sécurisé** lui est envoyé par mail pour finaliser l'inscription.

A présent inscrite, Catherine remplit son premier formulaire, personnalisé DT1 !



Participer à Vivre-Covid - l'expérience patient



Catherine s'est inscrite à l'étude donc elle, comme tous les autres participants reçoit une **notification tous les mois** comme quoi son questionnaire est en ligne.

Elle **remplit son questionnaire quand elle veut** : ça prend généralement 5 à 10 minutes.

Catherine reçoit également des **newsletters**.

Vivre-Covid19, pour quels résultats à la fin ?



L'objectif principal de Vivre-Covid19 est de répondre à la question :

“Comment vit-on la période coronavirus ?”

L'étude analyse les différents aspects de la vie au cours de cette période :



Plus de 5500 participants...

... ont partagé leur expérience relative à la période coronavirus. **Plus de 20 pathologies chroniques et handicaps** sont représentées, permettant de dresser un **profil complet de la population française ET des analyses en sous-groupes**.



Impacts psychologiques

L'anxiété des participants est recensée par un outil validé, le GAD7. On peut donc déterminer les **fluctuations d'anxiété** de la population au cours du temps et **quelles populations sont les plus impactées psychologiquement**.



Evolution au cours du temps

Les participants ont rempli plusieurs formulaires au cours du temps. On peut suivre leurs résultats et comprendre **les effets des variations des conditions socio-économiques et épidémiologiques** (vagues, confinements, télétravail, ...) sur le vécu des patients, par exemple le télétravail.



Accès aux soins

L'accès aux soins, en particulier les soins hospitaliers, **a évolué** au cours de la période coronavirus. Vivre-Covid19 **décrit l'évolution** au cours du temps de l'accès aux soins et peut permettre de **réorienter les efforts vers les populations les plus affectées**.

Statut d'avancée de la doctrine éthique



PRINCIPE 1 : CO-CONSTRUCTION DES CONTENUS DU QUESTIONNAIRE

PRINCIPE 2 : LIBRE ACCÈS AU PROTOCOLE D'ÉTUDE



PRINCIPE 3 : ACCOMPAGNEMENT À LA DIFFUSION DES RÉSULTAT

PRINCIPE 4 : ACCÈS PARTENARIAL AUX DONNÉES



PRINCIPE 5 : ACCÈS OUVERT AUX DONNÉES ANONYMISÉES

Étude personnalisée en fonction de la situation du répondant (âge, activité, pathologie, handicap, etc.). Travail interassociatif pour la rédaction du questionnaire.

Disponible sur le site Vivre-Covid19.fr pour faciliter la compréhension de l'étude, démontrer sa robustesse, adopter de bonnes pratiques par les associations.

Mise en place de modalités d'échanges entre les parties prenantes de l'analyse des données et les associations. Première présentation des résultats en mai 2021, et résultats de participation en septembre 2022.

Signature d'une convention de FAS avec Santé Publique France, Sanoia, Health Data Hub réalisée en juillet 2022 pour l'analyse des données : publications scientifiques futures.

Trouver des modalités de réflexions inter associatives pour définir le cadre potentiel de cette ouverture des données, en collaboration avec les parties prenantes dont Santé Publique France.

Doctrine éthique



**Retours sur quelques
chiffres de participation**

Volumétrie

4 910

participants ayant rempli au moins le premier formulaire entre Mai 2020 et Mai 2021 (fin période d'inscription initiale).

>5 500 se sont inscrites mais en l'absence du remplissage de leur formulaire initial leurs coordonnées ont été supprimées après quelques semaines (RGPD).

44 964

réponses à un formulaire initial et/ou mensuel dans la base de données sécurisée.

3 738

participants qui ont à la fois répondu au questionnaire initial et à au moins un formulaire de suivi.

1 718 participants au moins 6 questionnaires mensuels sans 3 mois consécutifs d'interruption.

10,7

de réponses par répondant en moyenne après le formulaire initial.

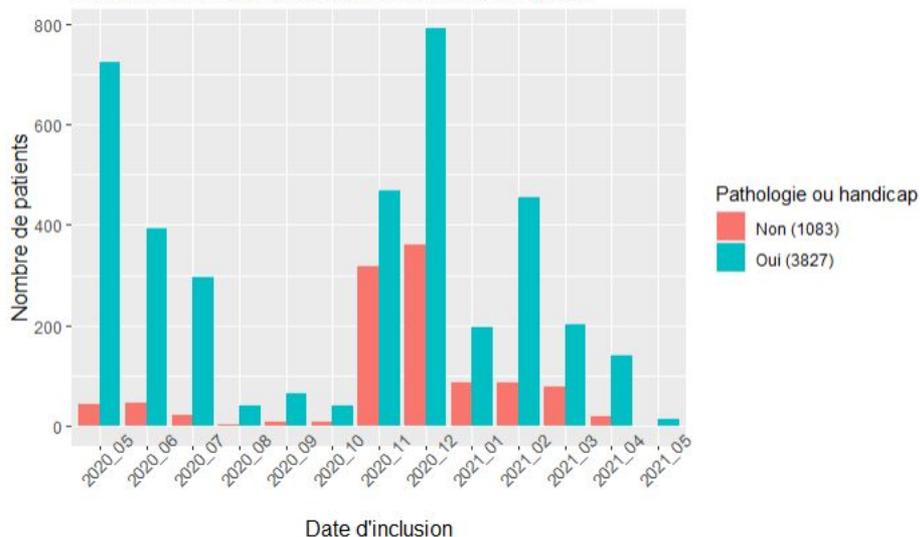
Le moins répondant a fourni 1 réponse mensuelle en sus de sa baseline et le plus répondant 27 réponses et la médiane a 9 réponses.

Inclusions (inscriptions)

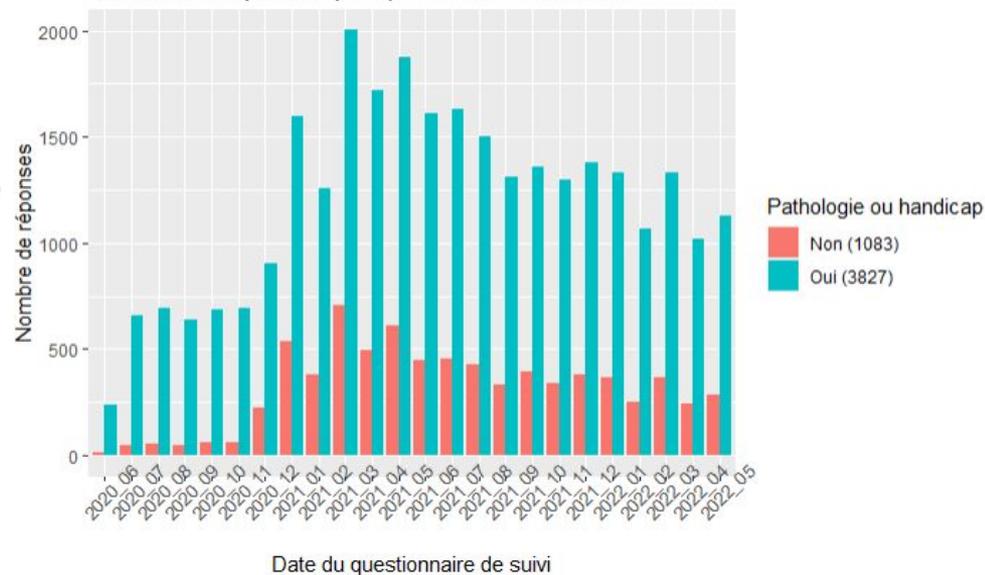


Une inclusion en vagues au rythme des campagnes d'informations

Inclusion des individus dans l'étude selon la date



Nombre de réponses par questionnaire de suivi



Deux vagues d'inclusion : mai 2020 et automne 2020

Des personnes sans handicap ni pathologie incluses lors de la deuxième vague d'inclusion

Depuis janvier 2021, chaque mois on **observe au moins 1000 réponses** de personnes présentant des pathologies ou handicap

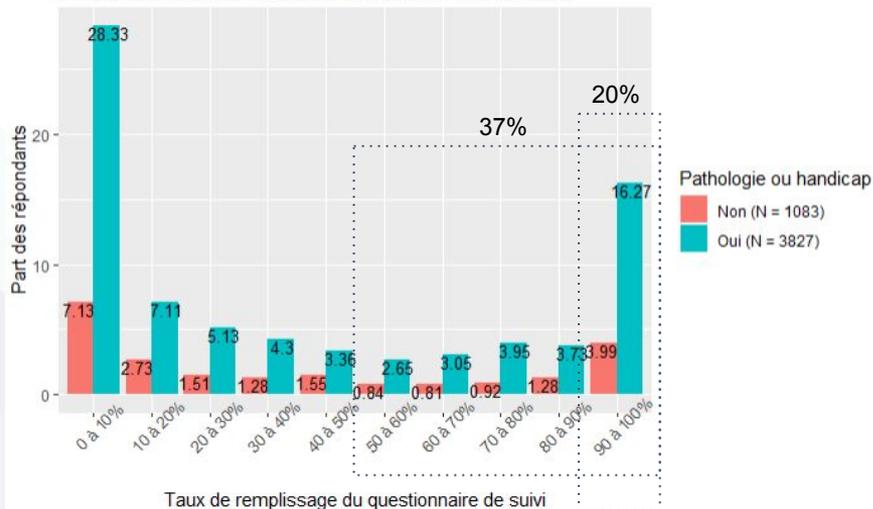
Fidélité des participants



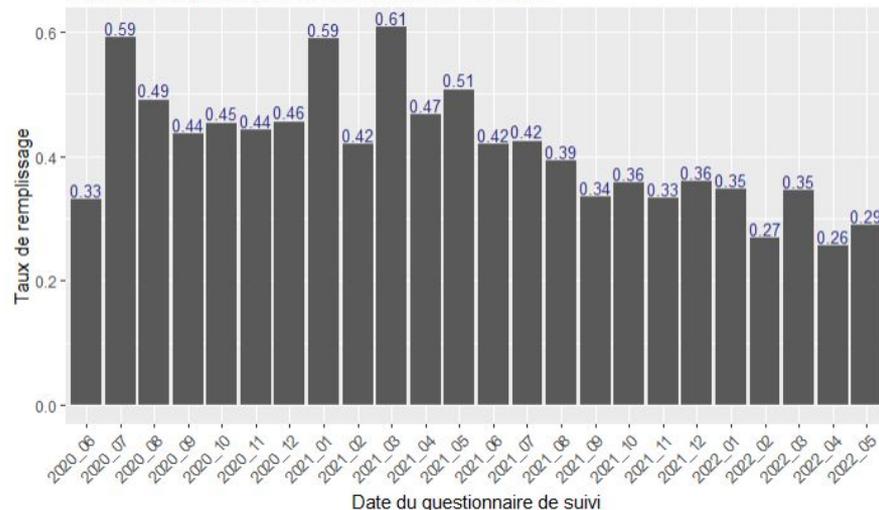
Des répondants plutôt fidèles : près de 30% de réponses mensuelles aujourd'hui

$$\text{Taux de remplissage} = \frac{\text{Nombre de questionnaires remplis}}{\text{Nombre de questionnaires possibles}}$$

Le taux de remplissage des questionnaires de suivi



Taux de remplissage par questionnaire de suivi



20% des répondants ont rempli entre 90 et 100% des questionnaires qui leur étaient disponibles.

37% ont rempli à plus de 50% des questionnaires et 35% des répondants ont répondu à moins de 10% des questionnaires de suivi possibles.

En mars 2021, **61%** des répondants inscrits à baseline ont répondu au questionnaire mensuel.

Un an après, les questionnaires continuent d'être remplis par près de **30%** des inscrits.