

Universität des sciences appliquées de Zurich  
Institut des soins

Schweizerische Muskelgesellschaft

Groupe de travail Myosuisse (équipe de projet)



## Le traitement des personnes souffrant de maladies neuromusculaires en Suisse (Projet Care-NMD-CH)

Une étude de la dispensation de soins aux personnes souffrant d'affections neuromusculaires et à leurs familles en Suisse

### Participants recherchés pour un entretien individuel et de groupe

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 des représentants de groupes d'intérêt pertinents (organisation des patients, décideurs)

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.

## **Objectif de l'étude**

Avec ce projet, nous voulons étudier la situation actuelle des soins dispensés aux patients atteints de maladies neuromusculaires et à leurs familles en Suisse. L'objectif est de décrire l'état réel et d'identifier les domaines qui fonctionnent bien et ceux qui doivent être améliorés. Cette étude vise également à élaborer, sur la base de ces connaissances, une approche fondée sur des données probantes et centrée sur la famille pour la gestion des soins aux malades neuromusculaires (NMD-Care). Ce concept sera mis en œuvre dans le cadre d'un service de coordination par les gestionnaires de soins NMD dans les centres de traitement des maladies musculaires et évalué sur les avantages pour les personnes concernées et les membres de leur famille, pour l'équipe de traitement interdisciplinaire, ainsi que pour l'organisation de la santé.

## **Déroulement et durée de l'étude**

Le projet comprend 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 est national et comprend plusieurs établissements de santé dans les trois régions linguistiques suisses. Les données sont recueillies à cinq moments au moyen de discussions individuelles et de groupes et de questionnaires en ligne. Toutes les informations seront traitées de manière confidentielle. Aucune donnée permettant d'identifier votre personne ou votre institution ne sera divulguée ni publiée. Le projet de recherche a été examiné et approuvé par la commission d'éthique compétente et est réalisé conformément à la législation suisse et à la loi sur la protection des données.

## **Vous êtes intéressé à participer à cette étude?**

Si vous êtes intéressé à participer à une étude et que vous remplissez les critères ci-dessus, nous vous invitons à prendre part à une discussion. La sondage par questionnaire en ligne aura lieu à une date ultérieure.

Toutes les données seront traitées de manière confidentielle. Il n'y a pas d'utilité médicale pour les sujets de recherche.

## **Vous voulez participer à un entretien individuel et de groupe?**

Si vous souhaitez participer à une entrevue ou à un entretien de groupe, contactez la direction de l'étude ou autorisez la personne qui vous a contacté à transmettre vos coordonnées à la direction de l'étude. La direction de l'étude vous contactera dans les prochaines semaines, vous recevrez des informations détaillées sur le projet et, en cas d'intérêt de votre part à participer, vous pourrez fixer un rendez-vous avec la directrice de l'étude pour un entretien individuel ou de groupe.

Avec votre consentement à participer à un entretien, vous déclarez être prêt à participer à un entretien individuel d'environ une heure ou à une entrevue de groupe d'environ deux heures. Une collaboratrice scientifique mènera l'entretien individuel avec vous, l'entretien de groupe avec 5-7 autres participants sera modéré par une collaboratrice scientifique et consigné par une seconde collaboratrice scientifique. Les entretiens seront enregistrés sur bande sonore. En réalisant cette entrevue, vous terminez votre participation à l'étude.

Veillez noter que vos données seront enregistrées lors de l'établissement d'un contact avec Mme Waldboth. Si vous n'êtes pas intéressé à participer à une étude, vos données seront immédiatement supprimées.

Ce projet de recherche est organisé par l'Université des sciences appliquées de Zurich (ZHAW), l'Hôpital universitaire de Zurich, l'Hôpital cantonal de Saint-Gall et l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich. Le parrain est la Schweizerische Muskelgesellschaft (Société suisse des maladies musculaires).

Le projet est sous la direction de:

Dr. Veronika Waldboth, MScN, RN; Université des sciences appliquées de Zurich

Les co-chefs de projet sont:

Prof Dr. Heidi Petry, MScN, RN; Hôpital universitaire de Zurich

Dr. Markus Weber; Hôpital cantonal de Saint-Gall

PD Dr. med. Georg Martin Stettner, M.D; Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich – Fondation Éléonore

Universität des sciences appliquées de Zurich  
Institut des soins

Schweizerische Muskelgesellschaft

Groupe de travail Myosuisse (équipe de projet)



Pour de plus amples renseignements, veuillez contacter Mme Veronika Waldboth, directrice de l'étude.

## **Contact**

Veronika Waldboth

PhD, MScN, RN

Universität des sciences appliquées de Zurich

Institut des soins

Katharina-Sulzer-Platz 9

case postale

8401 Winterthour, Suisse

Tél. direct : +41 58 934 6499

Courriel: [veronika.waldboth@zhaw.ch](mailto:veronika.waldboth@zhaw.ch)

Winterthour, le 28.08.2020