ComPaRe
LA COMMUNAUTÉ DE PATIENTS POUR LA RECHERCHE

Protocole de recherche :

Améliorer l'annonce d'un diagnostic de dépression

DISCLOSE

Responsable principal du projet

Nom	CHEVANCE
Prénom	Astrid
Affiliation(s)	Methods, CRESS

Comité scientifique

Nom	Grade/Titre	Affiliation(s)
KAZEMI-VIDAL Noor	Patient (professionnelle)	médiatrice de santé pair
CHOPPIN Alix	Patient (professionnelle)	médiatrice de santé pair
TOUBOUL Suzanne	Patient (hors association)	-
RIBEIRO Alexandre	Interne en psychiatrie	APHP - Université de Paris
BEVALOT Caroline	Psychiatre	Methods, CRESS, Paris
SIDORKIEWICZ Stéphanie	MCU-MG de médecine générale, chercheuse en épidémiologie clinique	Methods, CRESS, Paris
CHEVANCE Astrid	CCA de Santé Publique chercheuse en épidémiologie clinique	Methods, CRESS, Paris
DEMESMAEKER Alice	Psychiatre - épidémiologiste	CHU de Lille
DENIS Faustine	Psychiatre - praticien hospitalier	CMP Mathurin Régnier, GHU Paris Psychiatrie Neurosciences.
M'BAILARA Katia	MCF - psychologie	Faculté de psychologie - Laboratoire de Psychologie, LabPsy UR4139
CHEVRIER François	Psychiatre	Clinique du Château de Caradoc, Bayonne

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Université Paris Cité

Protocole mis à jour le 28/03/2024

1. Contexte spécifique

La dépression concerne 5% de la population adulte soit environ 280 millions de personnes en 2023 (World Health Organization, 2023). A l'échelle d'une vie, une personne sur cinq traversera un épisode dépressif (Kruijshaar et al., 2005; Léon C, du Roscoät E, Beck F., 2023; Luppa et al., 2012). La dépression a un impact économique et social sur les individus et constitue la deuxième cause d'années vécues avec un handicap (GBD 2019 Mental Disorders Collaborators, 2022). Ces épisodes peuvent s'inscrire au sein d'un trouble de l'humeur, être comorbides d'un autre trouble psychiatrique ou somatique ou encore isolés.

La première annonce diagnostique d'épisode dépressif est un moment crucial dans la prise en charge des patients. Elle constitue une occasion d'informer sur la dépression et ses symptômes et d'initier une réflexion thérapeutique conjointe (Rubenstein et al., 2000). Au-delà de l'aspect thérapeutique, cette annonce est également le premier moment où leur santé mentale est abordée directement. Cette dimension représente un challenge d'acceptation pour les patients.

A notre connaissance, les cliniciens disposent de peu de références de bonnes pratiques pour une telle annonce. Dans le cas d'autres maladies, il existe des recommandations à destination des praticiens pour l'annonce diagnostique de pathologies somatiques chroniques telles que le cancer ou la maladie d'Alzheimer (Haute Autorité de Santé, 2008). Concernant la santé mentale, les recommandations sont en cours de développement pour la schizophrénie (Milton, Loughland, Pandya, Blessing). Il existe des études primaires portant sur l'annonce diagnostique pour les troubles borderline (Lester) ou autistiques (Huang) mais rares sont les études au sujet des épisodes dépressifs. Ainsi en France, les seules recommandations faisant référence pour l'épisode dépressif sont celles issues de la HAS sur l'annonce d'un diagnostic psychiatrique sévère (Haute Autorité de Santé, 2022). Elles ne prennent toutefois pas en

compte les enjeux spécifiques de la première annonce diagnostique d'épisode dépressif, qu'ils concernent les médecins (incertitude diagnostique et pronostique, prise en compte des difficultés neuropsychologiques du patient), les patients (crainte d'une stigmatisation, attente d'une reconnaissance de la souffrance et de l'impact engendré par les symptômes dans sa vie) ou leur proche (manque d'information et banalisation du trouble) et qui nécessiteraient l'adaptation de la communication médicale (Busby Grant et al., 2016, Lasalvia et al., 2013, Rock et al., 2014).

2. ComPaRe : Communauté de Patients pour la Recherche

Le présent projet sera niché dans la *Communauté de Patients pour la Recherche (ComPaRe)* (www.compare.aphp.fr). ComPaRe est un projet porté par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris et l'Université de Paris Cité visant à accélérer la recherche sur les maladies chroniques. ComPaRe s'appuie sur une e-cohorte de patients adultes, souffrant d'une maladie chronique. L'objectif est de recruter 100 000 patients en 10 ans et de les suivre pendant 10 ans.

Dans ComPaRe, les participants sont suivis via des questionnaires en ligne permettant de collecter des critères de jugement rapportés par les patients (en anglais « Patient Reported Outcome Measures » [PROMS]) ou des expériences rapportées par les patients (Patient Reported Experience Measures [PREMS]).

Les données rapportées directement par les patients ont pour objectif d'être enrichies par d'autres sources de données telles que :

- Données provenant de bases médico-administratives (e.g. SNDS)
- Données hospitalières (entrepôts de données hospitaliers)
- Données provenant des outils connectés des patients (mesure de l'activité physique, du sommeil, glycémie)

2.1. ComPaRe : une plateforme de recherche

ComPaRe est une infrastructure de recherche permettant à toute équipe de recherche publique (hospitalière, universitaire ou institutionnelle) d'utiliser des données collectées dans ComPaRe ou de demander la collecte de nouvelles données (e.g., en ajoutant de nouveaux questionnaires en ligne) pour répondre à des questions de recherche sur les maladies chroniques.

Le modèle permet d'accélérer la recherche dans les maladies chroniques en:

- *Simplifiant le recrutement des participants dans la recherche clinique.* Le recrutement des patients est réalisé une seule fois. Ensuite, les patients peuvent participer aux études qui les concernent et qui les intéressent.
- *Simplifiant la réalisation de recherches nécessitant l'accès à des données externes (entrepôts de données hospitaliers, SNIIRAM,* objets connectés etc.).
- *Améliorant le partage de données*. Toutes les informations recueillies pourront être réutilisées. Ceci allègera le fardeau des participants qui ne devront pas répondre plusieurs fois à la même question, posée par des chercheurs différents ; limitant un « gâchis de la recherche »
- *Réduisant les coûts liés à la recherche avec une plateforme commune*. La plateforme ne sera construite qu'une seule fois et servira de multiples fois. Toutes les améliorations bénéficieront à l'ensemble des recherches qui y sont (et seront) menées.

3. Objectifs

L'objectif principal est d'obtenir des pistes d'amélioration de la première annonce diagnostique d'épisode dépressif (ce qu'il faut faire et ce qu'il ne faut pas faire) à partir de l'expérience, du vécu et des idées sur les modalités d'annonce d'un diagnostic de dépression des personnes concernées.

L'objectif secondaire est d'identifier les difficultés à recevoir un diagnostic de dépression

4. Design

Étude transversale

4.1. Patients participants

Les critères d'éligibilité sont :

Tous les participants inclus dans ComPaRe Dépression seront invités à participer à cette étude. Nous inclurons dans l'analyse les participants ayant répondu à au moins une des questions ouvertes.

4.2. Modalités de recrutement

Les patients seront recrutés de deux manières différentes et complémentaires :

4.2.1. Recrutement via ComPaRe

Tous les participants participant à ComPaRe et répondant aux critères d'inclusion de la présente étude au moment du lancement du projet seront invités à y participer.

Chaque participant éligible à l'étude recevra un mail d'invitation avec des informations sur les objectifs de l'étude, les données recueillies et un lien vers le protocole détaillé. Ils confirment leur participation avec une unique question : « Voulez-vous participer à l'étude ? » (Oui/Non)

Les participants répondant « Non » ne participent pas à l'étude et ne reçoivent aucune information supplémentaire concernant cette étude.

4.3. Campagne de recrutement spécifique à cette étude

Une campagne de recrutement spécifique au projet sera organisée selon les modalités suivantes : - Invitation par les chercheurs impliqués dans le projet ; - Campagne média (médias sociaux et grand public) visant à sensibiliser les patients éligibles à rejoindre ComPaRe.

- Recrutement indirect via des associations de patients spécifiques à la maladie.

4.4. Détails méthodologiques

1) Utilisation de données déjà collectées dans ComPaRe et ComPaRe Dépression (caractéristiques socio-démographiques, diagnostiques, prise en charge, stigmatisation) cf paragraphe 5.2.

2) Développement d'auto-questionnaires

Le recueil d'informations sur l'expérience, le vécu et les idées d'amélioration de l'annonce diagnostique d'épisode dépressifs se fera via un questionnaire développé par le comité scientifique mixte et pluridisciplinaire (psychiatres, sociologues, médecins non psychiatres, épidémiologistes, médiatrice de santé pair, psychologue, patients). Ce questionnaire sera décliné en deux versions, correspondant à deux situations distinctes.

L'une des versions sera envoyée aux personnes ayant déjà reçu une annonce diagnostique de dépression par un médecin (**Version Diag+**). Ce questionnaire inclura :

- des questions fermées visant à préciser les caractéristiques de l'annonce
- des questions ouvertes permettant d'expliciter le vécu de l'annonce diagnostique
- des questions ouvertes permettant de générer des idées d'amélioration pour l'annonce diagnostique.

L'autre version du questionnaire sera envoyée aux personnes n'ayant pas reçu de diagnostic de dépression par un médecin (**Version Diag-**). Ce questionnaire inclura:

- des questions fermées visant à préciser le contexte de l'absence d'annonce diagnostique
- des questions ouvertes permettant de générer des idées d'amélioration pour l'annonce diagnostique à partir d'un scénario hypothétique

3) Prétest:

Les versions pré-finales des deux versions du questionnaire seront testées sur un échantillon de 20 participants. L'échantillon sera défini pour inclure divers patients en termes d'âge et de genre. Ces participants permettront d'évaluer la pertinence du contenu, la clarté et la faisabilité du questionnaire.

4) Taille d'échantillon

Nous anticipons une taille d'échantillon nécessaire à la saturation des données d'au moins 1500 répondants, (groupe Diag+ et Diag- confondus).

La saturation des données qualitatives sera mesurée grâce au modèle mathématique de Tran et al. (Tran, 2017). Les données à saturer seront les idées d'amélioration de l'annonce diagnostique identifiées par l'analyse qualitative de contenu des questions ouvertes sur l'expérience vécue de l'annonce diagnostique et les idées générées pour l'ensemble des patients (Diag+ et Diag- confondus).

5. Données recueillies

5.1. Recueil spécifique dans le cadre du projet

Donnée collectée ou instrument utilisé	Type de donnée	Moment de la collecte
Questionnaire commun		
1 question développée pour différencier les sujets ayant vécu ou n'ayant pas vécu d'annonce diagnostique de dépression	-Avez-vous déjà reçu un diagnostic médical de dépression, c'est-à-dire, est-ce qu'un médecin (généraliste, ou psychiatre, etc) vous a déjà dit que vous aviez une dépression (ou un épisode dépressif ou un trouble dépressif) ?	Au lancement de l'étude
Questionnaire pour les personnes ayant eu un diagnostic médical		
	Ces questionnaires seront composés de questions fermées et ouvertes permettant de recueillir le vécu et les	Au lancement de l'étude

	idées d'améliorations sur la première annonce diagnostique d'épisode dépressif	
Questionnaire pour les personnes n'ayant pas eu un diagnostic médical		
	Ces questionnaires seront composés de questions fermées et ouvertes permettant de recueillir le vécu et les idées d'améliorations sur la première annonce diagnostique d'épisode dépressif	Au lancement de l'étude

5.2. Données ComPaRe utilisées

En plus des données spécifiques au projet, des données recueillies pour tous les patients, dans le cadre du suivi général de ComPaRe peuvent être utilisées :

Donnée requise pour décrire la population	Schéma de collecte
Données ComPaRe Générale	
Sexe (H,F)	A l'inclusion dans ComPaRe
Age (continue)	Dernière donnée disponible dans ComPaRe
Situation financière	Dernier suivi disponible dans ComPaRe
Niveau d'éducation	Dernier suivi disponible dans ComPaRe
Nombre et types de maladies chroniques	Dernière donnée renseignée
Données ComPaRe Dépression	
Type de diagnostic (post-partum, trouble bipolaire, MDQ, SHAHIN)	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression
Diagnostic posé par	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression
Caractérisation du trouble dépressif (nombre d'épisodes vie entière, âge du 1er épisode, durée	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression

du dernier épisode, durée d'épisode en cours, schore PHQ-9 et GAD-7)	
Comorbidités passées et actuelles	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression
Traitements actuels et vie entière (suivi médical, hospitalisation en psychiatrie vie entière, traitement en cours, nombre d'antidépresseurs vie entière, durée de chaque traitement antidépresseur, âge de la première prise d'antidépresseurs, nombre de thymorégulateurs et durée de prise pour chacun, âge de la première prise, nombre d'antipsychotiques vie entière, durée de chaque traitement antipsychotique, âge de la première prise d'antipsychotiques, psychothérapie vie entière et au cours des 12 derniers mois, neurostimulation vie entière et au cours des 12 derniers mois, soins de remédiation cognitive, psycho-éducation)	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression
Perception des troubles (perceived health Brief Illness questionnaire)	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression
Stigmatisation perçue (self-stigma scale, stigmatisation externe)	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression

6. Analyses statistiques

L'analyse des données de la cohorte sera réalisée par

Des membres de l'équipe du CEC : Alexandre Ribeiro, Caroline Bévalot et Astrid Chevance

6.1. Variables à but descriptif

Afin de décrire la population, nous mobilisons le set de variables utilisés par Chevance et al. 2020, pour une étude similaire incluant des patients sur un diagnostic de dépression auto-rapporté (données sociodémographiques et cliniques telles qu'énumérées ci-dessous). Cette

table descriptive minimale permet de caractériser la population déprimée par rapport aux autres études épidémiologiques.

Données socio-démographiques:

- Sexe
- Âge
- Niveau socio-économique perçu
- Niveau d'éducation

Données cliniques:

- Type de diagnostic
- Professionnel ayant posé le diagnostic
- Caractérisation de l'épisode
- Caractérisation de l'état de santé
- Traitements actuels et vie entière (permet de caractériser le type de trouble des personnes incluses)

Spécifiquement en lien avec l'objectif de l'étude, et afin de contextualiser les idées générées pour améliorer l'annonce diagnostique de dépression, nous proposerons une analyse descriptive des variables en lien avec l'annonce diagnostique et avec la perception des troubles :

Données concernant une éventuelle annonce diagnostique de dépression

- Délai depuis l'annonce
- Satisfaction ressentie
- Patient en recherche diagnostique
- Recueil des souhaits du patient
- Prescription préalable à l'annonce
- Annonce diagnostique pour un autre problème de santé mentale
- Demande explicite de diagnostic
- Réponse suite à la demande explicite / raison de l'absence de demande

Données de perception des troubles:

- Brief illness questionnaire
- Santé perçue

- Stigmatisation perçue

6.2. Critères d'évaluation

➢ Liste des idées d'amélioration de l'annonce d'un premier diagnostic de dépression

Cette liste d'idée sera générée à partir de l'analyse qualitative de contenu des questions ouvertes (5 questions pour les participants Diag+ et 3 pour les participants Diag-).

➢ L'objectif secondaire est d'identifier les difficultés à recevoir un diagnostic de dépression.

Ces difficultés seront identifiées à partir de l'analyse qualitative de contenu des questions ouvertes (1 question ouverte pour chaque groupe)

6.3. Variables d'ajustement

- Non applicable

6.4. Sous-groupes prévus

- non applicable

6.5. Plan d'analyse détaillé

Nous inclurons dans l'analyse les patients ayant répondu à au moins une des 5 questions ouvertes sur l'annonce diagnostique pour les patients DIag+ et une des 3 questions ouvertes pour les patients Diag-.

Des analyses descriptives de l'ensemble de la population d'étude seront effectuées. Des analyses descriptives permettront également de décrire le contexte des annonces. Les variables continues seront présentées par leur moyenne (avec leur écart type). Les variables catégorielles seront présentées sous forme de nombre (proportions). Les données des deux populations seront présentées séparément.

Les réponses aux questions ouvertes seront l'objet d'une analyse qualitative de contenu inductive (Crowe et al., 2015; Hsieh & Shannon, 2005; Vaismoradi et al., 2013). Chaque unité de sens du contenu manifeste des verbatims en lien avec l'annonce diagnostique sera codée par deux chercheurs (un numéro sera attribué à chaque unité de sens). Les différents codes seront regroupés en catégories, qui seront elles-mêmes rassemblées en thèmes. Nous considérerons l'ensemble des réponses à ces questions, sans distinction de groupe, les questions posées pour la génération des idées d'amélioration de l'annonce diagnostique étant identiques. Ainsi, la saturation des données sera calculée sur l'échantillon global.

L'ensemble des idées générées par l'étude sera présenté sur un même schéma type dendrogramme circulaire.

7. Gestion du projet

Ce projet sera piloté par un **Comité scientifique spécifique (Comité de pilotage)** qui a pour rôle de :

- Définir le projet et veiller à sa rigueur scientifique
- Définir les modalités de recueil des données
- Tester les outils de recueil de données
- Proposer les éléments d'animation scientifique
- Superviser l'analyse des données et la suppression des données à la fin du projet Rapporter de manière transparente l'ensemble des résultats du projet.
- Rédiger un rapport final destiné aux personnes ayant participé

8. Aspects éthiques et réglementaires

8.1. Encadrement réglementaire de la plateforme ComPaRe

Conformément à la loi °78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et son décret d'application n° 2005-1309 du 20 octobre, cette cohorte spécifique représente une extension de la collecte de données de ComPaRe qui a reçu les avis et autorisations suivants.

- Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable par le Comité de protection des personnes – Ile de France 1 (IRB : 0008367).
- Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) sous le numéro 16-395bis (juillet 2016).
- Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable de la CNIL, sous le numéro de dossier n°916397 (DR-2016-459) en date du 25/11/2016.
- Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable du CEREES (11 avril 2019).

8.2. Ce projet spécifique à obtenu les autorisations suivantes

Non applicable

8.3. Gestionnaire de la recherche pour ComPaRe

L'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris sera le gestionnaire de la recherche. Le Département de la Recherche Clinique et du Développement (DRCD) en sera son représentant. L'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris se réserve le droit d'interrompre la recherche à tout moment pour des raisons administratives.

8.4. Qualification des intervenants

Les membres de l'équipe porteuses du présent projet sont habilités à mener les tâches qui leur incombent, c'est-à-dire qu'ils disposent des compétences appropriées et documentées.

8.5. Protection des données

La Direction des Services Informatiques (DSI) de l'AP-HP assure le développement, l'hébergement, le maintien en conditions opérationnelles et l'exploitation de la plateforme ainsi que de l'application ComPaRe. Elle met en œuvre tous ses moyens techniques afin de garantir une sécurisation adéquate des données.

8.6. Saisie des données

Les patients saisiront directement leurs questionnaires dans un espace personnel sécurisé, protégé par un identifiant et un mot de passe, sur un serveur accessible, sécurisé par un certificat, et placé derrière un « firewall ».

8.7. Modalités de recueil des données et sécurisation des données

La participation à ComPaRe et la collecte de données sont réalisées uniquement sur la base du consentement. Les données de ComPaRe sont strictement réutilisées dans le cadre de la réalisation de recherches, études et évaluations dans le domaine de la santé.

Les patients saisiront directement leurs questionnaires dans un espace personnel sécurisé, protégé par un identifiant et un mot de passe, sur un serveur accessible, sécurisé par un certificat, et placé derrière un « firewall ».

Toutes les données recueillies auprès des patients seront sécurisées et encryptées lors des échanges de données ; les communications entre les participants ou les chercheurs et la plateforme seront cryptés par SSL (https).

Un nombre restreint de personnes habilitées (au sein de l'équipe ComPaRe) aura accès aux données directement nominatives, à des fins exclusivement logistiques et scientifiques. Elles

prendront toutes les précautions nécessaires en vue d'assurer la confidentialité de ces données.

Toutes les données seront conservées sur deux serveurs sécurisés, et traitées de façon strictement confidentielle. Les données complétées sur le site seront stockées sur des serveurs agréés pour l'hébergement de données médicales. Les deux serveurs seront garantis d'avoir un haut niveau de sécurité.

8.8. Confidentialité des données

Les personnes chargées du contrôle de qualité d'une recherche impliquant la personne humaine (article L.1121-3 du code de la santé publique), prendront toutes les précautions nécessaires en vue d'assurer la confidentialité des informations relatives à la recherche, aux personnes qui s'y prêtent et notamment en ce qui concerne leur identité ainsi qu'aux résultats obtenus. Ces personnes, au même titre que les investigateurs eux-mêmes, sont soumises au secret professionnel (selon les conditions définies par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal).

Pendant la recherche et à son issue, les données recueillies sur les personnes qui s'y prêtent et transmises aux chercheurs par les personnes responsables de la plateforme seront rendues non identifiantes. Elles ne feront pas apparaître en clair les noms, prénoms, mails, et adresses des personnes concernées.

8.9. Droit d'accès et traitement des données

Seuls les chercheurs habilités et les intervenants en charge de la coordination de la recherche auront accès aux données, et cela uniquement pendant la durée de celle-ci.

La transmission des données pour la recherche aux chercheurs utilise un système de transfert de fichier sécurisé, sur la base d'un protocole de recherche spécifique. Seules les données strictement nécessaires à la recherche sont transmises.

8.10. Destruction des données

Les données des participants peuvent être conservées jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche (i.e. fin du suivi du dernier participant recruté) ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche. Elles sont ensuite archivées, conformément à la loi Informatique, Fichiers et Libertés.

Le responsable de l'étude doit préciser les modalités de destruction des données une fois les analyses réalisées. A noter que les données de recherche utilisées seront archivées et disponibles au sein de la plateforme ComPaRe.

8.11. Information et consentement des participants

8.11.1.Information

Lors de leur inscription en ligne, les participants devront consulter la note d'information expliquant le cadre et les objectifs de ComPaRe. Ils seront informés du respect de la stricte confidentialité de leurs données ainsi que de leurs droits relatifs à la loi Informatique, Fichiers et Libertés. Il leur sera notamment notifié qu'à tout moment ils pourront exercer leur droit d'accès et de rectification des données, conformant à la loi 78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés, modifiée par la loi n°94-548 du 1er juillet 1994, relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé.

8.11.2.Consentement

Les participants déjà inscrits dans ComPaRe auront préalablement signés le formulaire de consentement général et pourront participer à ce projet.

Dans le cadre de cette étude, une nouvelle collecte de données est prévue par le biais d'un ou plusieurs questionnaires en ligne. Les personnes inscrites sur ComPaRe seront invitées à participer et pourront accepter ou décliner l'invitation et ne pas être contactées de nouveau pour cette étude. Au moment de ce choix, les participants seront informés de l'identité du responsable de l'étude, des objectifs de l'étude, et des types de données recueillies dans le(s) questionnaire(s).

8.12. Publication et communications

Les résultats des travaux réalisés à partir des données de la cohorte ComPaRe doivent être rendus publics, si possible sous la forme de publications scientifiques.

La rédaction d'un rapport final à destination des personnes ayant participé doit être envoyé à l'équipe ComPaRe, une fois les analyses finalisées.

La mention que la recherche a été réalisée dans le cadre de la cohorte ComPaRe doit être faite dans toutes les publications ou communications scientifiques. Ceci doit être fait, tant que possible, dans le titre. La mention que les données ont été collectées dans ComPaRe doit nécessairement figurer dans la partie méthodes (par exemple : « sources des données).

Toutes les publications doivent mentionner la publication princeps de la plateforme : *VT Tran, P. Ravaud Collaborative Open platform E-cohorts for research acceleration in trials and epidemiology J Clin Epidemiol, 124 (2020).*

Le financement initial de la cohorte par le Centre d'Epidémiologie clinique de l'Hôtel Dieu, l'AP-HP et l'Université Paris Cité devra être mentionné dans chaque publication.

Les signataires des papiers utilisant les données ComPaRe doivent être déterminés en accord avec les équipes impliquées, l'organisation de la recherche et le recueil des données ; en fonction de leur implication dans les projets, **selon les règles ICMJE.**

Les membres de l'équipe ComPaRe pourront être considérés comme co-auteurs le cas échéant.

(http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html).

Le responsable d'un projet de recherche est tenu de communiquer à l'équipe ComPaRe une copie des manuscrits avant soumission pour publication. Il s'engage à prendre en compte les éventuelles modifications suggérées par l'équipe ComPaRe.

9. Bibliographie

Busby Grant, J., Bruce, C. P., & Batterham, P. J. (2016). Predictors of personal, perceived and self-stigma towards anxiety and depression. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, *25*(3), 247–254. https://doi.org/10.1017/S2045796015000220

Crowe, M., Inder, M., & Porter, R. (2015). Conducting qualitative research in mental health: Thematic and content analyses. Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 49(7), 616–623. https://doi.org/10.1177/0004867415582053

Depression Guideline Panel. (1994). Depression in Primary Care: Detection, Diagnosis, and Treatment. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, *6*(5), 224–238. https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.1994.tb00946.x

GBD 2019 Mental Disorders Collaborators. (2022). Global, regional, and national burden of 12 mental disorders in 204 countries and territories, 1990–2019: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Psychiatry*, *9*(2), 137–150. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00395-3

Haute Autorité de Santé, H. A. S. (2008). *Annoncer une mauvaise nouvelle* [Outils d'amélioration des pratiques]. https://www.has-sante.fr/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle

Haute Autorité de Santé, H. A. S. (2022). *Processus d'annonce d'un diagnostic psychiatrique sévère à un patient adulte: Enjeux, principes et place de l'entourage* [Outils d'amélioration des pratiques]. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3367859/fr/processus-d-annonce-d-un-diagnostic-psychiatrique-severe-a-un-patient-adulte-enjeux-principes-et-place-de-l-entourage

Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. Qualitative Health Research, 15(9), 1277–1288. https://doi.org/10.1177/1049732305276687

Kruijshaar, M. E., Barendregt, J., Vos, T., De Graaf, R., Spijker, J., & Andrews, G. (2005). Lifetime prevalence estimates of major depression: An indirect estimation method and a quantification of recall bias. *European Journal of Epidemiology*, *20*(1), 103–111. https://doi.org/10.1007/s10654-004-1009-0

Lasalvia, A., Zoppei, S., Van Bortel, T., Bonetto, C., Cristofalo, D., Wahlbeck, K., Bacle, S. V., Van Audenhove, C., van Weeghel, J., Reneses, B., Germanavicius, A., Economou, M., Lanfredi, M., Ando, S., Sartorius, N., Lopez-Ibor, J. J., & Thornicroft, G. (2013). Global pattern of experienced and anticipated discrimination reported by people with major depressive disorder: A cross-sectional survey. *Lancet (London, England)*, *381*(9860), 55–62. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61379-8

Léon C, du Roscoät E, Beck F. (2023). *Prévalence des épisodes dépressifs en France chez les 18-85 ans: Résultats du Baromètre santé 2021.* http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2023/2/2023_2_1.html

Luppa, M., Sikorski, C., Luck, T., Ehreke, L., Konnopka, A., Wiese, B., Weyerer, S., König, H.-H., & Riedel-Heller, S. G. (2012). Age- and gender-specific prevalence of depression in latest-life – Systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, *136*(3), 212–221. https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.11.033

Rock, P. L., Roiser, J. P., Riedel, W. J., & Blackwell, A. D. (2014). Cognitive impairment in depression: A systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, *44*(10), 2029–2040. https://doi.org/10.1017/S0033291713002535

Rouault, M., Seow, T., Gillan, C. M., & Fleming, S. M. (2018). Psychiatric Symptom Dimensions Are Associated With Dissociable Shifts in Metacognition but Not Task Performance. *Biological Psychiatry*, *84*(6), 443–451. https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2017.12.017

Rubenstein, L. V., Unutzer, J., Miranda, J., Katon, W. J., Wieland, M., Jackson-Triche, M., Minnium, K., Mulrow, C., & Wells, K. B. (2000). *Clinician Guide to Depression Assessment and Management in Primary Care*. RAND Corporation. https://www.rand.org/pubs/monograph_reports/MR1198z1.html

Tran VT, Porcher R, Tran VC, Ravaud P. Predicting data saturation in qualitative surveys with mathematical models from ecological research. J Clin Epidemiol. 2017 Feb;82:71-78.e2. doi: 10.1016/j.jclinepi.2016.10.001. Epub 2016 Oct 24. PMID: 27789316.

Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. Nursing & Health Sciences, 15(3), 398–405. https://doi.org/10.1111/nhs.12048

World Health Organization. (2023). *Depressive disorder (depression)*.