

## Projet d'évaluation des parcours de soins des personnes atteintes de Covid Long en régions Bretagne et Occitanie

### ❖ Le projet de recherche

Trois ans après les premières recommandations de la Haute Autorité de santé sur la prise en soins des personnes atteintes de Covid Long, l'Association #AprèsJ20, avec le soutien financier de la Caisse nationale de l'Assurance Maladie, le concours des agences régionales de santé Bretagne et Occitanie et celui de professionnels de santé, souhaite **faire entendre la voix des patients sur leurs parcours de soins, à l'aide d'un questionnaire en ligne, composé en partie de questions ouvertes**. Pour mener à bien ce projet, l'association a fait appel à la société EntendsMoi, spécialisée dans le recueil et l'analyse des retours d'expériences vécues par les patients, avec la garantie d'un traitement anonyme dans le strict respect des données (RGPD).

Le questionnaire, fruit d'une co-construction avec plusieurs patients partenaires de l'association, a notamment pour objectif d'**apprécier la réalité des prises en soins, de déterminer ce qui fonctionne et ce qui pourrait progresser, et de proposer des pistes d'amélioration**.

D'abord réalisée dans les régions Bretagne et Occitanie, l'étude pourrait préfigurer la mise en place d'un baromètre national annuel, destiné à **soutenir le pilotage de l'évolution des parcours de soins des personnes atteintes de Covid Long**.

L'étude ne s'adresse qu'aux adultes pour des raisons réglementaires. L'association n'oublie pas pour autant les enfants et adolescents, également touchés par le Covid Long, et fera son maximum pour qu'une étude similaire leur soit également consacrée.

### ❖ La méthode

#### Phase 1

Co-construction du formulaire de recueil de l'expérience des patients.

#### Phase 2

Campagne de collecte de données (diffusion via les réseaux de l'association, des ARS, de la CNAM, etc.).

### **Phase 3**

- Traitement et analyse des données et méta-données (analyse des données quantitatives, pré-traitement des données de verbatim (nettoyage, correction orthographique) et méta-données associées, analyse descriptive des données et méta-données (volume et taille des verbatim, profils des répondants, répartition géographique des répondants, ancienneté du diagnostic, etc.), analyse exploratoire des thèmes principaux par Topic Modeling et supervision humaine, analyse détaillée par thématiques et sous-thématiques et segmentation par les méta-données pertinentes (profil des répondants, zone géographique, etc.).
- Rédaction du rapport détaillé avec datavisualisation et des verbatim illustratifs et de la synthèse adaptée pour une présentation.

### **Phase optionnelle complémentaire post-rapport :**

- Réalisation d'analyses et de croisements complémentaires sur demande.
- Mise en forme pour réalisation d'une communication scientifique.