

Protocole de recherche :

Étude qualitative

Idées d'amélioration de la prise en charge des personnes vivantes avec le diabète basée dans la e-cohorte ComPaRe

Responsable principal du projet

Nom	BIHAN
Prénom	Hélène
Affiliation(s)	Service d'Endocrinologie, Diabétologie, Nutrition, Hôpital Avicenne Et LEPS (Laboratoire Educations et Promotion de la Santé) EA 3412- Université Paris 13

Comité scientifique

Nom	Grade/Titre	Affiliation(s)
E Larger	PUPH	Hôpital Cochin
E Cosson	PUPH	Hôpitaux Avicenne-Jean Verdier-René Muret (GHUPSSD, 93)
L Potier	PUPH	Hôpital Bichat
A Hartemann-Heurtier	PUPH	Hôpital Pitié-Salpêtrière
JF Gautier	PUPH	Hôpital Lariboisière
G Fagherazzi	PUPH	Epidémiologie, Luxembourg Institute of Health

1. Contexte spécifique

En France, plus de 3,6 millions de personnes sont traitées par médicament pour un diabète, soit 5,4 % de la population ¹. Ces traitements à vie ainsi que la surveillance de la glycémie et le suivi médical représentent un certain fardeau pour le patient dans son quotidien ²⁻⁵. Ainsi, le diabète peut détériorer la qualité de vie et entraîner des complications, des invalidités, une souffrance physique et morale. La prise en charge du diabète implique de multiples acteurs (médecins généralistes et spécialistes, paramédicaux, hôpitaux, etc.) ⁶⁻⁸. Leur prise en charge, souvent complexe, implique de multiples acteurs (médecins généralistes et spécialistes, paramédicaux, hôpitaux, etc.). Les patients, qui l'expérimentent au quotidien, peuvent être confrontés à certaines difficultés et être porteurs d'idées pour améliorer leurs parcours de soins, et plus globalement le système de santé.

Multiples études ont été menées sur les expériences rapportées par les patients vivant avec une maladie chronique, leurs attentes et leur satisfaction à l'égard des soins ⁹⁻¹², en particulier chez les patients diabétiques ¹³⁻¹⁶. Ces dernières études soulignent l'importance de la relation individualisée, les notions de décisions partagées, d'autonomie, d'identité, d'accueil par le soignant et de sécurité. L'apparition des nouvelles technologies et leurs impacts sur les modes de communications, de relations sont aussi abordés.

Toutefois, seules quelques études ont impliqué les patients dans l'identification des composantes du système de soins et comment ils devraient être améliorées ¹⁷⁻²⁰. Concernant la prise en charge du diabète, les études ont été réalisées en général soit sur des entretiens individuels ou groupes de discussion ²¹⁻²⁵, soit sur des aspects spécifiques, prédéfinis dans un questionnaire créé par des experts ²⁶. De plus, ces études portaient sur des conditions ou contextes donnés comme diabète de type 2 non insulinorequérant, insulinothérapie au long cours, patients avec lésion du pied, etc. ^{22,23,26}. Les patients sont en attente d'une écoute, d'empathie, et demandeurs d'informations de qualité et compréhensives, et aussi d'une éducation thérapeutique par étapes et applicable. Le domaine professionnel, les problèmes financiers, ou le retentissement familial de la maladie sont autant de thèmes qu'ils souhaiteraient discuter avec les soignants.

ComPare est la première étude scientifique, au monde, à impliquer largement les patients dans la génération d'idées pour améliorer leur prise en charge. Un premier article a permis de classer les idées de 1636 patients concernant le suivi de leur maladie chronique, sachant que 8.9 % des répondeurs avaient un diabète ²⁷. Ainsi, les thèmes d'amélioration touchent directement la relation médecin-patient (demande de prise en charge holistique, personnalisée, avec reconnaissance de l'expertise du patient...) mais également le système de soins et son organisation (simplifier la prise de rendez-vous, meilleure collaboration

entre le patient et l'équipe de soins, notamment se poursuivant après la consultation, accueil matériel, interactions avec les non-soignants au cours des séjours hospitaliers).

Une équipe de gynécologie a par la suite exploité ces données qualitatives pour améliorer la prise en charge de l'endométriose ²⁸. Mille femmes ont répondu au questionnaire, 2 487 idées ont été proposées et regroupées en 61 axes d'amélioration afin de limiter l'impact de cette maladie gynécologique.

En utilisant des données de ComPaRe Diabète en particulier des données de la campagne Baguette Magique, nous voudrions étudier des préoccupations des patients dans la prise en charge de leur diabète et donc pouvoir déterminer des domaines à améliorer. Certains points peuvent être communs à ceux discutés par les patients suivis pour maladie chronique dans l'ensemble de la cohorte, d'autres seront possiblement spécifiques au diabète.

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 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.
- *Simplifier 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

Objectif principal :

Identification des besoins et idées des patients pour améliorer leur vie et leur suivi avec un diabète.

Objectif secondaire :

Recherche des besoins prioritaires en fonction des caractéristiques particulières des patients (patient vivant avec un diabète de type 1 ou un diabète de type 2).

4. Design

Etude qualitative en ligne, nichée dans ComPaRe

Les patients participant à ComPaRe, en particulier ComPaRe Diabète, ont répondu en ligne, et de manière ouverte, à la question « *Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre prise en charge pour la rendre plus facile et/ou acceptable ?* »

4.1. Patients participants

Les critères d'éligibilité sont :

Patients adultes auto-rapportant un diabète, acceptés à participer volontairement à l'étude ComPaRe et ayant répondu à la question « Baguette magique ».

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 binaire : « 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

Aucune

4.4. Détails méthodologiques

Les patients participant à ComPaRe, ont répondu en ligne, et de manière ouverte, à la question « Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre prise en charge pour la rendre plus facile et/ou acceptable ? ».

Les réponses en texte libre seront analysées par une analyse thématique qualitative en utilisant une approche inductive pour classifier des idées des patients en thèmes et sous-thèmes. Puis une analyse en sous-groupe sera effectuée pour rechercher des préférences des patients en fonction du type de diabète.

5. Données recueillies

5.1. Recueil spécifique dans le cadre du projet (Données ComPare Diabète)

Donnée collectée ou instrument utilisé	Moment de la collecte
Campagne Baguette Magique	A l'inclusion dans ComPaRe

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	Moment de la collecte
Sexe (H,F)	A l'inclusion dans ComPaRe
Age (continue)	A l'inclusion dans ComPaRe
Niveau d'éducation	A l'inclusion dans ComPaRe
Type du diabète	A l'inclusion dans ComPaRe Diabète
Durée du diabète	A l'inclusion dans ComPaRe Diabète
HbA1c à l'inclusion	A l'inclusion dans ComPaRe Diabète
Dernier HbA1c	Dernier suivi annuel disponible
Traitement actuel du diabète (5 modalités)	A l'inclusion dans ComPaRe Diabète
Traitements anti-diabétiques oraux (plusieurs variables)	A l'inclusion dans ComPaRe Diabète
Antécédents cliniques : Hospitalisation dans les 12 derniers mois avant inclusion dans la cohorte, infarctus, AVC, amputation, rétinopathie	A l'inclusion dans ComPaRe Diabète
Nombre de maladies chroniques	A l'inclusion dans ComPaRe

6. Analyses statistiques

L'analyse des données de la cohorte sera réalisée par

- Analyse descriptive univariée des caractéristiques de la population incluse. Les variables continues sont décrites selon leur moyenne $\pm$ écart-type. Les variables catégorielles sont

exprimées sous forme de fréquences (pourcentages). Aucune procédure de remplacement des données a été utilisée pour les données manquantes.

- Une analyse thématique qualitative des verbatims des patients (détaillé au paragraphe 6.5).

6.1. Variables à but descriptif

- Caractéristiques des patients participants.

Les variables descriptives sont celles détaillées dans le point ci-dessus 5.2.

6.2. Critères d'évaluation

Classification des idées en domaines à améliorer. Exemples : Information des patients, échange entre médecin-patient, adaptation des traitements, suivi, fardeau administratif

6.3. Variables d'ajustement

Non applicable.

6.4. Sous-groupes prévus

- Type de diabète
- Tranche d'âge (moins de 50 ans, plus de 50 ans)
- Diabètes compliqué/non compliqué
- Durée du diabète
- Nombre de maladie chroniques associées (non ou au moins une autre maladie associée).

6.5. Plan d'analyse détaillé

- Analyses statistiques descriptives des caractéristiques de la population incluse. Les variables continues sont décrites selon leur moyenne $\pm$ écart-type. Les variables catégorielles sont exprimées sous forme de fréquences (pourcentages). Aucune procédure de remplacement des données a été utilisée pour les données manquantes.

- Une analyse thématique qualitative des verbatims des patients selon une approche thématique comportant les étapes suivantes (selon Braun & Clarke, 2006: 87)

- o *Familiarisation* : Se familiariser avec données, en lisant et relisant les verbatims, avec prise de note des idées initiales
- o *Codage* : Génération des premiers codages : codages des données intéressantes des verbatims, et collection ultérieure des données relevant de chaque code
- Il s'agira d'un codage générique (certains thèmes étant pré-établis par rapport à la littérature : parcours de soins, vie quotidienne avec la maladie, technologies..), avec possibilité de création de nouveaux thèmes.
- o *Générer des thèmes* : chercher des thèmes et vérifier que les thèmes sont en relation avec les extraits codés, les données dans leur globalité, proposer une carte mentale des données, une organisation des thèmes entre eux
- o *Revoir les thèmes*
- o *Préciser et nommer* clairement les thèmes
- o *Faire le rapport* : sélectionner pour chaque thème et sous-thèmes les extraits les plus significatifs, illustrant ce thème

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,
- Valider les outils de recueil de données,
- Proposer les éléments d'animation scientifique
- Superviser l'analyse des données
- Rapporter de manière transparente l'ensemble des résultats du projet.
- Rédiger un rapport final destiné aux personnes ayant participé

8. Aspects éthiques et réglementaires

- 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.
- Le projet 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 a reçu un avis favorable du CEREES (11 avril 2019).

8.1. Ce projet spécifique est à obtenu les autorisations suivantes

Accord demandé aux membres du comité Scientifique Diabète
Proposition de participation à ce projet (rédaction d'un article scientifique)

8.2. Gestionnaire de la recherche

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.

Le responsable scientifique, également investigateur coordonnateur, s'engage à fournir au gestionnaire les informations relatives aux inclusions des participants dans la recherche.

Toute modification du protocole de recherche devra être soumise au gestionnaire.

8.3. Encadrement réglementaire de la recherche

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 oct. 2005, ComPaRe a obtenu l'autorisation du CCTIRS N° 16.395 et de la CNIL N° 916397.

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. Confidentialité et sécurisation des données

Toute information concernant les participants sera confidentielle et l'identité du participant sera strictement préservée.

Toutes les données à caractère personnel recueillies auprès des patients seront sécurisées et encryptées en cas d'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. Accès aux 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.

8.9. 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.

8.10. Information et consentement des participants

8.10.1. 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.

et Libertés. Il leur sera notamment notifié qu'à tout moment ils pourront exercer leur droit d'accès et de rectification des données, conformément 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.

8.10.2. 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).

8.11. 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 toute les publications ou communications scientifiques. Ceci est généralement réalisé dans la partie méthodes (par exemple : « sources des données). **Le mot « ComPaRe » doit figurer autant que possible dans le titre de toute publication.**

De même, 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

Les membres de l'équipe ComPaRe pourront être considérés comme co-auteurs, en fonction de leur implication dans les projets, selon les règles ICMJE.

(<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

1. Santé Publique France. *Diabète*. 2021.
2. Bohlen K, Scoville E, Shippee ND, et al. Overwhelmed Patients. *Diabetes Care* 2012; 35: 47–49.
3. Heckman BW, Mathew AR, Carpenter MJ. Treatment burden and treatment fatigue as barriers to health. *Curr Opin Psychol* 2015; 5: 31–36.
4. Sav A, King MA, Whitty JA, et al. Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature. *Health Expect* 2015; 18: 312–324.
5. Spencer-Bonilla G, Serrano V, Gao C, et al. Patient Work and Treatment Burden in Type 2 Diabetes: A Mixed-Methods Study. *Mayo Clin Proc Innov Qual Outcomes* 2021; 5: 359–367.
6. Coffey JT, Brandle M, Zhou H, et al. Valuing Health-Related Quality of Life in Diabetes. *Diabetes Care* 2002; 25: 2238–2243.
7. Huang ES, Brown SES, Ewigman BG, et al. Patient Perceptions of Quality of Life With Diabetes-Related Complications and Treatments. *Diabetes Care* 2007; 30: 2478–2483.
8. Robinson DJ, Coons M, Haensel H, et al. Diabetes and Mental Health. *Can J Diabetes* 2018; 42: S130–S141.
9. Higgins PS, Shugrue N, Ruiz K, et al. Medicare and Medicaid Users Speak Out About Their Health Care: The Real, the Ideal, and How to Get There. *Popul Health Manag* 2015; 18: 123–130.
10. Carlin CS, Christianson JB, Keenan P, et al. Chronic Illness and Patient Satisfaction. *Health Serv Res* 2012; 47: 2250–2272.
11. Ferrand YB, Siemens J, Weathers D, et al. Patient Satisfaction With Healthcare Services A Critical Review. *Qual Manag J* 2016; 23: 6–22.
12. Mohammed K, Nolan MB, Rajjo T, et al. Creating a Patient-Centered Health Care Delivery System: A Systematic Review of Health Care Quality From the Patient Perspective. *Am J Med Qual* 2016; 31: 12–21.

13. Hornsten A, Lundman B, Selstam EK, et al. Patient satisfaction with diabetes care. *J Adv Nurs* 2005; 51: 609–617.
14. Golin CE, DiMatteo MR, Gelberg L. The Role of Patient Participation in the Doctor Visit: Implications for adherence to diabetes care. *Diabetes Care* 1996; 19: 1153–1164.
15. Hamasaki H. Patient Satisfaction with Telemedicine in Adults with Diabetes: A Systematic Review. *Healthcare* 2022; 10: 1677.
16. Ralston JD, Revere D, Robins LS, et al. Patients' experience with a diabetes support programme based on an interactive electronic medical record: qualitative study. *BMJ* 2004; 328: 1159.
17. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality End-of-Life Care: Patients' Perspectives. *JAMA* 1999; 281: 163.
18. Vick S, Scott A. Agency in health care. Examining patients' preferences for attributes of the doctor–patient relationship. *J Health Econ* 1998; 17: 587–605.
19. Berendsen AJ, De Jong GM, Meyboom-de Jong B, et al. Transition of care: experiences and preferences of patients across the primary/secondary interface – a qualitative study. *BMC Health Serv Res* 2009; 9: 62.
20. O'Hara JK, Reynolds C, Moore S, et al. What can patients tell us about the quality and safety of hospital care? Findings from a UK multicentre survey study. *BMJ Qual Saf* 2018; 27: 673–682.
21. Wikblad KF. Patient perspectives of diabetes care and education. *J Adv Nurs* 1991; 16: 837–844.
22. Vermeire E, Van Royen P, Coenen S, et al. The adherence of type 2 diabetes patients to their therapeutic regimens: a qualitative study from the patient's perspective. *Pract Diabetes Int* 2003; 20: 209–214.
23. Peytremann-Bridevaux I, Lauvergeon S, Mettler D, et al. Diabetes care: Opinions, needs and proposed solutions of Swiss patients and healthcare professionals: A qualitative study. *Diabetes Res Clin Pract* 2012; 97: 242–250.
24. Von Arx L-B, Kjær T. The Patient Perspective of Diabetes Care: A Systematic Review of Stated Preference Research. *Patient - Patient-Centered Outcomes Res* 2014; 7: 283–300.

25. Ndjaboue R, Chipenda Dansokho S, Boudreault B, et al. Patients' perspectives on how to improve diabetes care and self-management: qualitative study. *BMJ Open* 2020; 10: e032762.
26. Crowley B, Drovandi A, Seng L, et al. Patient Perspectives on the Burden and Prevention of Diabetes-Related Foot Disease. *Sci Diabetes Self-Manag Care* 2023; 49: 217–228.
27. Tran V-T, Riveros C, Péan C, et al. Patients' perspective on how to improve the care of people with chronic conditions in France: a citizen science study within the ComPaRe e-cohort. *BMJ Qual Saf* 2019; 28: 875–886.
28. Gouesbet S, Kvaskoff M, Riveros C, et al. Patients' Perspectives on How to Improve Endometriosis Care: A Large Qualitative Study Within the ComPaRe-Endometriosis e-Cohort. *J Womens Health* 2023; 32: 463–470.