



**HAL**  
open science

## Le projet IGPrare : une recherche collaborative, multidisciplinaire et transversale Méthodologie de co-construction du questionnaire

Marion Mathieu, Perrine Malzac, S. de Montgolfier, Martine Libany,  
Bérengère Saliba-Serre, Paola de Carli, Pierre Le Coz, François Faurisson

### ► To cite this version:

Marion Mathieu, Perrine Malzac, S. de Montgolfier, Martine Libany, Bérengère Saliba-Serre, et al..  
Le projet IGPrare : une recherche collaborative, multidisciplinaire et transversale Méthodologie de  
co-construction du questionnaire. 11èmes Assises de génétique humaine, Feb 2022, Rennes, France.  
hal-03818180

**HAL Id: hal-03818180**

**<https://hal.science/hal-03818180>**

Submitted on 17 Oct 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# #28012 – Le projet IGPrare : une recherche collaborative, multidisciplinaire et transversale

## Méthodologie de co-construction du questionnaire

M Mathieu<sup>1,2</sup>, P Malzac<sup>4,5</sup>, S de Montgolfier<sup>3</sup>, M Libany<sup>6</sup>, B Saliba-Serre<sup>2</sup>, P De Carli<sup>7</sup>, A Altavilla<sup>4</sup>, P Le Coz<sup>2</sup>, F Faurisson<sup>1,6</sup>

1 Tous Chercheurs, Marseille (mail : marion.mathieu@touschercheurs.fr) ; 2 ADES UMR7268, Aix Marseille Université ; 3 Iris UMR 8156 ; 4 ERER Paca-Corse, Marseille ; 5 Département de génétique médicale, La Timone, APHM Marseille ; 6 Association CMT-France ; 7 Association Vaincre La Mucoviscidose

### Le projet en bref

**Recherche-action** dont l'objectif est d'**analyser les mécanismes en jeu** lors de l'Information Génétique de la Parentèle (IGP) dans les maladies rares et de **proposer des améliorations concrètes** pour sa réalisation ;

**Recherche multidisciplinaire** associant représentants de malades, professionnels de santé et chercheurs en SHS, au sein du comité de pilotage (Copil) et de 3 collèges autonomes d'une 10<sup>aine</sup> de membres chacun ;

**Recherche collaborative** reposant sur les expériences de malades ayant eu à réaliser une IGP, recueillies au moyen d'un questionnaire ;

**Recherche transversale** avec des patients concernés par ≠ maladies rares et un volet européen en partenariat avec Eurordis (cf poster #27935).

### La méthodologie de co-construction du questionnaire

1. Ateliers intra-collèges :

Professionnels de santé  
Chercheurs SHS  
Associations de patients



2. Synthèse: rédaction d'1 document synoptique



3. Discussion du document en ateliers intra-collège puis inter-collèges



4. Évaluation des questions ayant émergé : consultation individuelle et anonyme des membres des 3 collèges



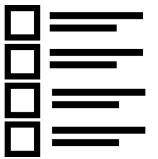
**712 suggestions !**

5. Test du questionnaire en situation : consultation individuelle et anonyme



**57 commentaires de 26 répondants**

6. Questionnaire définitif



**Conclusion:** co-construire, c'est potentialiser les compétences et les expériences !

Diversité, complémentarité et originalité des propositions et suggestions co-construites au sein de chaque collège et en inter-collège  
Important travail fourni par l'ensemble des partenaires lors des phases d'évaluation des questions et de test du questionnaire : 300 heures cumulées

