

# France, Réunion - Mucoviscidose, famille et société (2017-2019)

**BELLIS Gil, NAIT ABDELLAH Kamel, RAGAZZI Sandrina, THAUVIN Patricia**

Rapport généré le: February 10, 2026

Vous pouvez consulter notre catalogue de données sur: <https://data.ined.fr/index.php>

## Identifiant

### IDENTIFIANT

IE0252

### TITRE

Mucoviscidose, famille et société (2017-2019)

### TITRE TRADUIT

Cystic Fibrosis, Family, and Society (2017-2019)

### PAYS

Nom	Code (ISO)
France	FR
Réunion	RE

### RÉSUMÉ

La mucoviscidose est une maladie génétique rare, chronique et évolutive, qui s'exprime dès la petite enfance. Face à la gravité de cette maladie, diverses mesures ont été prises en France, dont la création d'un registre national assurant le suivi des personnes atteintes et le relevé annuel de leurs principaux indicateurs de santé. Cette enquête sur les parcours et la qualité de vie, nommée « Mucoviscidose, famille et société », a pour objectif de compléter les données du registre sur trois aspects : reconstituer les biographies individuelles des patients, établir des correspondances entre leurs données biomédicales et leurs données sociodémographiques, comparer les caractéristiques des patients à celles de la population générale. L'enquête s'est adressée aux sujets âgés de 14 ans et plus, suivis par un centre de soins participant au registre. Les sujets ont été invités à répondre à un questionnaire en ligne abordant cinq dimensions : la scolarité, la profession, la famille, le logement et la qualité de vie. L'effectif des répondants a été de 454 patients.

### TYPE DE DONNÉES

Données d'enquête, Données cliniques ou médicales, Données administratives

### UNITÉ D'ANALYSE

Individu

## Champ

### THÈMES

Thèmes	Thésaurus	URL
3. Espérance de vie, Mortalité, Santé	Ined	<a href="#">Link</a>
Conditions et indicateurs sociaux	CESSDA Topic Classification	<a href="#">Link</a>
Maladies, troubles spécifiques et conditions médicales	CESSDA Topic Classification	<a href="#">Link</a>
Médicaments et traitements	CESSDA Topic Classification	<a href="#">Link</a>
Santé publique	CESSDA Topic Classification	<a href="#">Link</a>
Signes et symptômes ; conditions pathologiques	CESSDA Topic Classification	<a href="#">Link</a>

### MOTS-CLEFS

Mots-clefs	Thésaurus	URL
CONDITIONS DE VIE	ELSST	<a href="#">Link</a>
HISTOIRE MÉDICALE	ELSST	<a href="#">Link</a>
INÉGALITÉ SOCIALE	ELSST	<a href="#">Link</a>
MALADIES CHRONIQUES	ELSST	<a href="#">Link</a>

SANTE	ELSST	<a href="#">Link</a>
SOINS MÉDICAUX	ELSST	<a href="#">Link</a>
ÉTAT DE SANTÉ	ELSST	<a href="#">Link</a>

## Couverture

### COUVERTURE GÉOGRAPHIQUE

France métropolitaine et La Réunion.

### UNIVERS

La population est constituée par les sujets ayant la mucoviscidose, âgés de 14 ans et plus, suivis par un Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) de la métropole, de La Réunion ou par un centre de transplantation associé à un CRCM, dont les données biomédicales disponibles dans le bilan annuel du Registre français de la mucoviscidose sont les plus rapprochées du début de la collecte de l'enquête.

## Producteurs et financeurs

### EQUIPE DE RECHERCHE

Nom	Affiliation
BELLIS Gil	Ined
NAIT ABDELLAH Kamel	Ined
RAGAZZI Sandrina	Ined
THAUVIN Patricia	Ined

### PRODUCTEUR(S)

Nom	Rôle
Institut national d'études démographiques	Maîtrise d'œuvre
Vaincre la Mucoviscidose	Maîtrise d'ouvrage

### FINANCEUR(S)

Nom
Vaincre la Mucoviscidose
Société française de la mucoviscidose
Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) de la mucoviscidose de Nantes-Roscoff

### CONTRIBUTIONS ET REMERCIEMENTS

Nom	Affiliation	Rôle
BARIL Elodie	Ined	Programmes d'analyse des données
BREDA-POPA Ruxandra	Ined	Test du questionnaire et du protocole d'enquête (enquête pilote)
CAZES Marie-Hélène	Ined	Test du questionnaire et du protocole d'enquête (enquête pilote)
DAUDRE Léo	Ined	Exploitation des données
LAPREE Valérie	Ined	Mise en forme et maquetage du questionnaire
LAURENT Véronique		NA
NAIT ABDELLAH Kamel	Ined	Collaboration Epiconcept, conception de l'architecture fonctionnelle de l'application de collecte en ligne

PARANT Alain	Ined	Conception de l'enquête
PARRAD Pierre		NA
RAULT Gilles	Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) de la mucoviscidose de Nantes-Roscoff / CHU de Nantes	Test du questionnaire et du protocole d'enquête
TAILLANDIER Lou	Ined	Exploitation des données
VIVIER Géraldine	Ined	Étude de faisabilité d'une enquête biographique (type Ageven) collectée de façon auto-administrée. Conception et test du questionnaire, analyse des résultats, synthèse. Relecture des premières versions du questionnaire adulte
TEMIME Lamia	Ined	Logistique d'enquête

## Echantillonnage

### PROCÉDURE D'ÉCHANTILLONNAGE

Non probabiliste : disponibilité

L'échantillon est constitué des patients de plus de 14 ans ayant eu un diagnostic avéré de mucoviscidose ; des patients vus en consultation ou en hospitalisation au moins une fois par an dans un CRCM ; et des patients ayant fait l'objet d'un recueil des données pour le Registre français de la mucoviscidose.

- Critère d'exclusion : patients perdus de vue par les CRCM.

Compte tenu des données disponibles dans le Registre français de la mucoviscidose à la date de l'enquête, la population éligible à l'enquête est de 4 331 patients non décédés, dont 16,5 % sont âgés de 14 à 17 ans et 83,5 % sont âgés de 18 ans et plus, l'ensemble étant réparti sur 17 CRCM pédiatriques, 14 CRCM adultes et 16 CRCM mixtes. L'échantillonnage a alors consisté en une participation volontaire des patients disponibles dans la population éligible.

### TAUX DE RÉPONSE

Sur 4 331 patients éligibles, 454 patients ont répondu à l'enquête pour un objectif initial de 590, soit un taux de réponse de 10,2%. Les femmes ont été plus nombreuses à répondre à l'enquête que les hommes et, les deux sexes réunis, la proportion de patients âgés de 14 à 17 ans a été égale. Les deux relances qui ont été effectuées durant l'enquête ont eu des effets très différenciés selon l'âge : si l'inclusion des adolescents n'a que très peu augmenté, celle des adultes a progressé de 30 % entre octobre (132 patients inclus à cette date) et novembre 2017 (171 patients) puis de 40 % entre novembre (253 patients) et décembre 2018 (355 patients). Parmi les 454 répondant à l'enquête, le nombre de ceux qui ont pu être appariés au Registre français de la mucoviscidose a été de 411 (91 %).

### PONDÉRATION

Il n'existe pas de pondérations dans l'enquête.

## Collecte des données

### DATES DE COLLECTE

Début	Fin	Cycle
2010-10-15	2012-04-15	Enquête pilote
2012-05-01	2015-05-10	Étude de faisabilité modules biographiques auto-administrés pour l'enquête principale
2017-04-01	2019-04-30	Enquête principale

### FRÉQUENCE DE LA COLLECTE

L'enquête a été conduite en une seule fois d'avril 2017 à avril 2019.

### PÉRIODE COUVERTE PAR LES DONNÉES

Début	Fin
-------	-----

2017-04-01

2019-04-30

**MODE DE COLLECTE**

Questionnaire auto-administré : par Internet (CAWI)

L'enquête a été construite sur le principe d'une enquête auto-administrée. Par un dispositif de communication diversifié (médecins et travailleurs sociaux des CRCM, messages diffusés par Vaincre La Mucoviscidose (VLM) et les réseaux sociaux, délégués régionaux de VLM, présentations publiques de l'enquête, flyers et affiches), les patients ont été invités à se connecter sur le site web de l'enquête pour répondre en ligne à un questionnaire électronique sécurisé, construit avec l'application Voozadoo version 3 développée par Epiconcept. L'accès à l'enquête s'est effectué via une URL et la création d'un compte personnel. En parallèle, les données ont été appariées avec celles du Registre Français de la Mucoviscidose lorsque cela était possible. Compilation / synthèse

L'enquête a été construite sur le principe d'une enquête auto-administrée. Par un dispositif de communication diversifié (médecins et travailleurs sociaux des CRCM, messages diffusés par Vaincre La Mucoviscidose (VLM) et les réseaux sociaux, délégués régionaux de VLM, présentations publiques de l'enquête, flyers et affiches), les patients ont été invités à se connecter sur le site web de l'enquête pour répondre en ligne à un questionnaire électronique sécurisé, construit avec l'application Voozadoo version 3 développée par Epiconcept. L'accès à l'enquête s'est effectué via une URL et la création d'un compte personnel. En parallèle, les données ont été appariées avec celles du Registre Français de la Mucoviscidose lorsque cela était possible.

**INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES SUR LA COLLECTE**

L'enquête « Mucoviscidose, famille et société » a obtenu un avis favorable du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) le 13 mai 2015 (dossier n° 15.605) et de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) le 30 décembre 2015 (demande d'autorisation n° 915443). Conformément à ces autorisations, les patients ou les représentants légaux des patients mineurs ont été informés sur leurs droits :

- caractère volontaire et facultatif de participation à l'étude ;
- absence de conséquences du fait d'un refus de participation ;
- possibilité d'arrêt de participation à tout moment ;
- droit d'accès et de rectification des données transmises ;
- garantie assurée par l'Ined de la confidentialité des données transmises.

**RESPONSABLE(S) DE LA COLLECTE**

Nom	Sigle
Institut national d'études démographiques	Ined

**Questionnaires****INSTRUMENT DE COLLECTE**

Questionnaire structuré

Consignes de collecte de données : Guide de collecte de données secondaires

Le questionnaire de l'enquête vise à compléter les données du Registre français de la mucoviscidose afin de mesurer la nature et l'importance des interactions entre les parcours de santé et les parcours de vie.

\*Formulaire pour l'appariement des données au Registre français de la mucoviscidose :

Un premier formulaire permettait de collecter des données d'identité similaires à celles du Registre français de la mucoviscidose, en vue d'une procédure d'appariement : trois premières lettres du nom, deux premières lettres du prénom, sexe, date et lieu de naissance ; des informations étaient également demandées sur les modalités du suivi de la mucoviscidose : CRCM, autre établissement hospitalier ou médecin exerçant en libéral.

\*Questionnaire :

Après le remplissage du formulaire d'identité, les patients ont été dirigés vers une page d'accueil où cinq modules structurant le questionnaire étaient accessibles, à remplir dans l'ordre qui leur convenait, en une ou plusieurs fois, pour une durée totale estimée à 45 minutes. Pour chacun de ces modules, une iconographie permettait de visualiser l'état d'avancement du remplissage et le statut (validé/non validé) du module considéré. Des utilitaires étaient également disponibles au cours de la saisie des données, notamment la représentation graphique du parcours de vie retracée par quelques événements clés, ainsi que le résumé des données sous forme d'un tableau de synthèse.

Les cinq modules sont présentés sommairement ci-après.

- Scolarité. Une première partie de ce module recueille le parcours scolaire dans son intégralité : classes ou études suivies, redoublements, modalités des interruptions continues d'une durée d'au moins un mois en raison de la mucoviscidose, dates jalonnant ce parcours. Une deuxième partie interroge le Projet personnalisé de scolarisation (PPS) : attribution ou non de ce

dispositif, date de première attribution, classes ou établissements spécialisés bénéficiaires du PPS. Une troisième partie fait le point sur la situation actuelle, au moment de l'enquête : études terminées ou non, diplôme le plus élevé obtenu, date d'obtention de ce diplôme.

- Profession. Une première partie porte sur le parcours professionnel partant du premier emploi d'une durée d'au moins six mois : profession exercée, statut occupé, type d'entreprise, niveau de qualification, type de contrat, cadre du travail, date d'exercice de ce premier emploi, modalités des interruptions continues d'une durée d'au moins un mois. Une deuxième partie porte sur la situation actuelle, au moment de l'enquête : en emploi ou non, caractéristiques de cet emploi éventuel, attribution ou non d'une reconnaissance de travailleur handicapé.

- Famille. Une première partie renseigne sur la vie en couple d'une durée d'au moins un an : nature de l'union, conjoint(e) atteint(e) ou non de mucoviscidose, dates de début et de fin éventuelle de l'union. Une deuxième partie concerne les enfants biologiques ou adoptés : sexe, dates de naissance ou d'adoption, diagnostic éventuel de mucoviscidose, date éventuelle de décès. Une troisième partie permet de connaître la situation des parents, des frères et sœurs : dates de naissance et de décès éventuel du père et de la mère, leurs situations professionnelles, nature de leur union, dates de début et de fin éventuelle de leur union, rupture éventuelle de l'union en raison de la mucoviscidose ; nombre de frères et sœurs, dates de naissance et de décès éventuel, diagnostic éventuel de mucoviscidose. Une quatrième partie aborde la composition du foyer : mode de vie du patient, activités professionnelles et ressources propres des membres du foyer, revenus dont dispose le ménage. Une cinquième partie permet de résumer la situation actuelle, au moment de l'enquête : situation matrimoniale, nombre d'enfants biologiques ou adoptés, nombre de frères et sœurs, rang de naissance de la personne enquêtée.

- Logement. Une seule partie, sous forme de situation au moment de l'enquête, compose ce module : date d'occupation du logement actuel, type de logement, statut d'occupation, aménagements éventuels en lien avec la mucoviscidose, conditions d'emprunt bancaire en vue d'un accès éventuel à la propriété, projet et motifs d'un éventuel déménagement.

- Qualité de vie. Une première partie questionne différents aspects de la santé : appréciation par le patient de son état de santé et de son degré d'autonomie, refus éventuels d'observance des traitements liés à la mucoviscidose. Une deuxième partie comporte une série de questions sur les aides : nature des activités concernées par ces aides et caractéristiques des aidants. Une troisième partie concerne les assurances et les modalités de la prise en charge : régime d'Assurance maladie auquel est affilié le patient et souscription éventuelle à une couverture santé complémentaire ; prise en charge effective en ALD, existence et montant d'un Reste à charge éventuel.

## Evaluation des données

### EVALUATION DE LA QUALITÉ DES DONNÉES

#### \*Contrôle des données pendant la collecte

Le contrôle des données a comporté plusieurs aspects :

- cohérence de l'information collectée : lors de la saisie, des tests et alertes intégrés au questionnaire permettaient de vérifier que les informations relatives aux événements vécus par les patients respectaient une certaine chronologie ou un spectre de valeurs préalablement définies ;
- complétude des données : une procédure de relance intégrée au questionnaire permettait d'inviter les patients à compléter les modules non commencés ou partiellement remplis ;
- contrôle des doubles comptes (patients ayant accédé à l'enquête par la création de deux comptes personnels différents) : chacun des sujets concernés n'a été compté qu'une seule fois et, pour chacune des variables du questionnaire, la confrontation des couples de valeurs a conduit à retenir, soit la seule valeur renseignée, soit la valeur la plus récente si deux valeurs étaient renseignées.

#### \*Complétude des données :

Pour les 454 patients ayant rempli le formulaire d'identité, la complétude des données sur les modules du questionnaire varie de 88 % pour le module scolarité (premier module du questionnaire, où la participation a été la plus élevée) à 79 % pour le module qualité de vie (dernier module, où la participation a été la moins élevée).

#### \*Disparités de réponse :

Hormis le formulaire d'identité, le nombre de modules du questionnaire remplis de façon isolée ou associée présente des différences selon le sexe et l'âge. Les cinq modules du questionnaire ont été remplis dans près de 76 % des cas, la participation étant plus élevée chez les hommes, adolescents comme adultes (plus de 82 %), que chez les femmes (moins de 74 %). Environ 10 % des patients n'ont rempli aucun module et 14 % n'ont rempli qu'une partie d'entre eux (entre un et quatre), situations les plus fréquemment observées chez les adolescentes (où 21 % d'entre elles n'ont rempli aucun questionnaire).

Les patients ayant répondu à l'enquête et ayant été appariés au Registre français de la mucoviscidose diffèrent significativement des non répondants sur les critères suivants : un volume expiratoire maximal par seconde (VEMS) moins élevé, l'association plus fréquente d'au moins deux bactéries parmi *B. cepacia*, *H. influenzae*, *P. aeruginosa* et *S. aureus*, une

fonction pancréatique plus souvent anormale, un nombre de consultations annuelles en CRCM plus élevé ; ces éléments semblent être en faveur d'un état de santé plus dégradé chez les répondants à l'enquête que chez les non répondants. Les 43 patients (9 %) de l'enquête qui n'ont pu être appariés au Registre français de la mucoviscidose sont le plus souvent des femmes adultes, suivies à la fois en CRCM et en médecine de ville, pour lesquelles la correspondance patronymique (trois premières lettres du nom marital ou du nom de jeune fille) n'a pu être établie entre les deux bases de données.

## Production des métadonnées

---

### IDENTIFIANT

IE0252

### PRODUCTEUR(S)

Nom	Sigle
Service des enquêtes et des sondages, Ined, Institut national d'études démographiques	Ined

### DATE DE PRODUCTION DES MÉTADONNÉES

2026-02-09

### VERSION

Version 1.0 (2025-12-30)

## Dictionnaire de données

Fichier de données	Cas	Variables
--------------------	-----	-----------