

ASSOCIATION EUROPÉENNE DU RYTHME CARDIAQUE (EHRA)

Branche de la Société Européenne de Cardiologie

Enquête patients EHRA « Vivre avec une fibrillation auriculaire »

Centre de coordination:

Comité des initiatives scientifiques (SIC) de l'European Heart Rhythm Association (EHRA),
Société Européenne de Cardiologie (ESC) 2035 Route des Colles - Les Templiers,
BP 179 06903 Sophia Antipolis – France

Objectifs

Le Comité des Initiatives Scientifique (SIC) de la European Heart Rhythm Association (EHRA) administrera une enquête auprès des patients intitulée « Vivre avec Fibrillation Auriculaire ». Les principaux objectifs de l'enquête seront d'évaluer les connaissances des patients atteints de fibrillation auriculaire (FA) sur leur arythmie, sources qui leur ont été utilisés pour en savoir plus sur la FA et leurs préférences concernant ces sources. L'enquête évaluera également l'implication consciente des patients atteints de FA dans le processus de prise de décision diagnostique et thérapeutique, et le fardeau que la maladie elle-même et le traitement leur imposent. En reconnaissant les attitudes et les attentes des patients concernant l'information sur leur arythmie, mais aussi leur connaissance de la FA et leur implication dans les diagnostic/traitement de l'arythmie, cette enquête devrait identifier les écarts entre l'implication contemporaine des patients, l'éducation et l'autogestion dans les pays européens et la recommandation actuelle des sociétés cardiaques. La connaissance du fardeau que la FA et sa prise en charge représentent pour les patients permettra d'identifier les domaines dans lesquels les soins intégrés aux patients nécessitent une optimisation supplémentaire adaptée aux patients. Par conséquent, les résultats obtenus permettront d'identifier les principaux domaines d'incertitudes et de suggérer les directions de recherches ultérieures.

Conception et méthodes :

L'enquête électronique auprès des patients sera une enquête prospective et multicentrique de patients consécutifs présentant une FA dans des centres situés dans de pays membres du CES. Une lettre sera envoyée aux groupes de travail sur l'arythmie des pays participants pour demander leur participation. Le questionnaire a été créé sous forme de questions à choix multiples (ci-jointes), et sera rempli par les patients atteints de FA à l'admission à l'hôpital, par les patients déjà hospitalisés ou lors de visites ambulatoires. La fibrillation auriculaire ne devra pas être la raison principale de l'hospitalisation ou de la visite ambulatoire. Aucun suivi n'est prévu.

Critère d'intégration :

Tous les patients atteints de toute forme de fibrillation auriculaire.

Critère d'exclusion :

Les patients ne veulent pas ou ne peuvent pas participer.

Durée de l'étude :

La période totale d'inclusion de l'étude est prévue pour durer 8 semaines. En cas de taux d'inclusion de patients insuffisant (ie. moins de 10 patients PM par centre), l'EHRA-SIC peut décider de prolonger la période d'inclusion pour une durée qui ne dépassera pas 15 jour ouvrables.

Il n'y aura pas de suivi des patients inscrits.

Considérations éthiques :

Les données (à l'exclusion des données personnelles) seront saisies par le patient sur Internet à l'aide d'une plateforme en ligne. Les données peuvent également être collectées et saisies sur la plateforme en ligne par un agent de santé suite à un entretien téléphonique avec le patient ou via un questionnaire papier complémentaire. Les données seront donc collectées de manière anonyme par le ESC, via la plateforme en ligne. Ensuite, seuls les membres SIC affectés auront accès aux résultats anonymes. Il n'y aura pas de stockage de données cliniques en dehors de l'instrument de collecte de données qui sera un formulaire sécurisé en ligne à l'European Heart House. La base de données principale sera sécurisée conformément aux normes en vigueur pour garantir

à la fois les exigences d'éthique et d'intégrité des données. Si une politique locale l'exige, l'approbation des comités de bioéthique locaux sera obtenue par les enquêteurs.

Publication :

La publication des résultats est prévue pour le EP Europace Journal.

Référence :

Ce questionnaire comprend le Jessa Atrial Fibrillation Knowledge Questionnaire (JAKQ)
– CONFIDENTIAL ©2016 Universiteit Hasselt and Jessa Ziekenhuis (BE) – all rights reserved – Licensed to European Society of Cardiology

Politique de Protection des Données

Le ESC se conforme au règlement général sur la protection des données (GDPR) 2016/679 et aux lois sur la protection des données en France. Le ESC prend donc toutes les précautions et mesures raisonnables pour empêcher tout accès non autorisé aux données personnelles des centres et des patients. Veuillez-vous référer à la page GDPR en ligne si nécessaire.