

# Un nouvel outil personnalisable pour la conception et la diffusion d'enquêtes en ligne : Utilisation en Rhumatologie

S. Perrot (1) ; L. Grange (2) ; JN. Dachicourt (3) ; N. Randon (4) ; G. Baron (5) ; H. Servy (6) ; AM. Selamnia (7)

(1) Centre de la douleur, Hôpital Hôtel-Dieu, Paris; (2) Clinique universitaire de Rhumatologie, CHU de Grenoble /hôpital sud, Grenoble ; (3) Directeur, AFLAR, Paris ;

(4) Présidente, Association Fibromyalgie SOS, Villeneuve-d'Ascq ; (5) Vice-présidente, Association Fibromyalgie SOS, Villeneuve-d'Ascq ;

(6) Président, Association AIMSU, La Ciotat ; (7) Directeur scientifique, E-health Services, Gardanne

## Contexte :

Partant du constat que l'accès à Internet est de plus en plus général en France (connexion fixe ou mobile), les associations de patients se sont naturellement tournées vers Internet pour la diffusion d'enquêtes en ligne. Outre la numérisation qui rend plus facile la saisie, cela permet également de suivre en temps réel les réponses et de raccourcir les délais de mise à disposition des données pour l'analyse statistique.

Diverses plateformes sur Internet offrent, aux associations de patients et aux acteurs de la recherche, la possibilité de concevoir et de diffuser leurs enquêtes. Hélas, elles ne sont que peu adaptées aux contraintes médicales : conformité au cadre réglementaire des données personnelles de santé, typologie spécifique des questions, modalités de remplissage adaptées, conception incrémentale, etc.

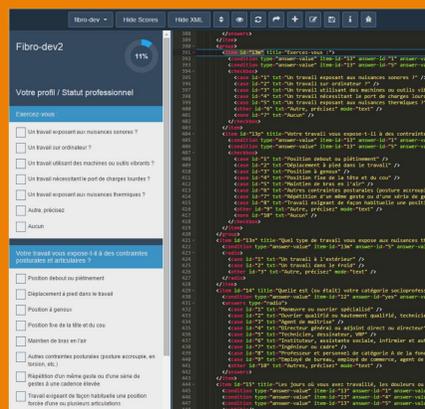
## Objectif :

Lancer une grande enquête nationale accessible sur Internet à l'occasion de la journée mondiale de la fibromyalgie afin de récolter des informations sur la santé, le vécu et sur le dispositif d'accompagnement des patients souffrant de fibromyalgies en utilisant un outil prenant en compte les besoins spécifiques.

## Matériel :

Un questionnaire de 120 questions fourni au format Word a été converti en ligne sur internet, grâce à un développement informatique de la société e-HS, partenaire d'AIMSU, offrant souplesse d'utilisation, accessibilité sur tous terminaux, et conformité réglementaire.

### Etape 1 : Utilisation d'un moteur de questionnaire innovant



Le moteur de questionnaires en ligne, est basé sur une évolution du langage XML pour séparer la couche technique de la couche fonctionnelle des questions.

Le moteur de questionnaires permet la création de blocs indépendants et génériques de questions afin de minimiser les impacts issus de modifications successives et permettre des changements tardifs.

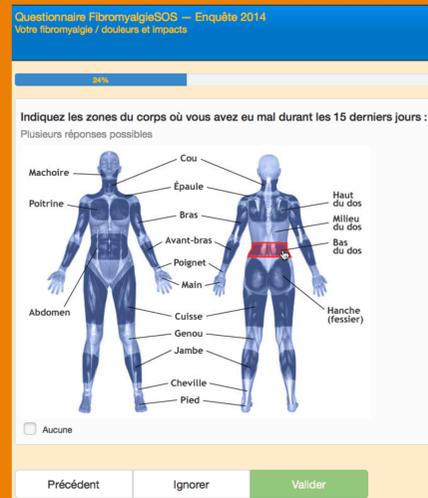
Ce système outre un total anonymat, offre un stockage sécurisé auprès d'un Hébergeur Agréé de Données de Santé (Minist. Santé) et un taux de disponibilité de 99,9%.

### Etape 2 : Intégration du questionnaire d'enquête

Une première version du questionnaire comprenant 120 questions a été fournie au format Word® le 16 février 2014. Ce questionnaire a été amélioré par itérations successives pour préparer l'informatisation : équilibrage des sections, formatage des affichages.

Des questions complémentaires ont été ajoutées aux 120 questions initiales pour aboutir à un questionnaire intermédiaire de 133 questions avant informatisation.

Après intégration, le travail d'optimisation a permis d'obtenir 73 écrans au lieu des 82 initialement et au final 103 au lieu de 120 questions au départ.



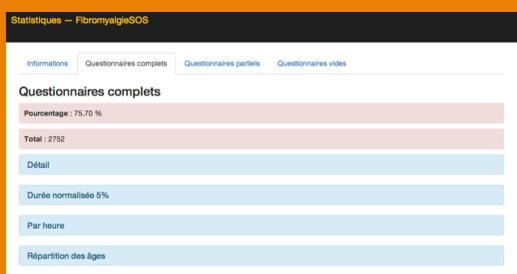
### Etape 3 : Mise en place des fonctions et modules spécifiques

L'affichage du questionnaire est en mode "Responsive", permettant une visualisation quelque soit la taille de l'écran pour s'adapter aux différents supports (smartphone, Tablette, ordinateur).

Une fonction de sauvegarde partielle a été mise en place.

Cette fonction autorise une sauvegarde active pendant 5 jours sur le même appareil permettant au répondant de faire une pause et revenir ultérieurement pour finaliser le remplissage du questionnaire.

Enfin, il a été mis en place un tableau de bord personnalisé pour suivre en temps réel le remplissage suivant quelques paramètres : % de questionnaires complets, durée du remplissage, répartition des âges.



### Etape 4 : Mise en ligne et diffusion



Le questionnaire a été mis en ligne du 12 mai au 15 septembre 2014 pour un accès à partir du site internet de l'association FibromyalgieSOS.

Le 18 septembre, les données brutes de l'étude ont été extraites et remises à l'association FibromyalgieSOS pour analyse.

- Au 25 juillet 2014, l'enquête a reçu 31 574 visites et 4 665 (14,8%) questionnaires ont été initiés : 3 469 (74,4%) ont été entièrement complétés et 1 196 (25,6%) remplis partiellement.

Les répondants ont mis en moyenne 2h21mn pour compléter le questionnaire et 68% ont eu recours à une pause comprise entre 2 minutes et 1 heure.

- A la clôture de l'enquête, 4536 questionnaires avaient été entièrement complétés.

## Conclusion | Discussion :

Pour cette enquête nationale sur la Fibromyalgie, le moteur a permis d'optimiser le questionnaire en ligne parfaitement adapté au public visé. Ce nouvel outil répond bien aux besoins des associations de patients et chercheurs qui souhaitent allier respect de la protection des données personnelles de santé, souplesse de conception en mode itératif et facilité d'utilisation par le public ciblé pour un meilleur taux de remplissage. Des fonctionnalités complémentaires sont susceptibles d'être intégrées au tableau de bord comme une représentation graphique pour le suivi en temps réel des statistiques descriptives.