



**15:45-16:00**

Projet de recherche participative sur les proches aidants

**Martine Fénérol,**

Association Des Volontaires



# L'association des volontaires de Constances

8<sup>ème</sup> journée scientifique 2024 Constances &Gazel – Mardi 11 juin 2024

**Martine Fénérol**

Secrétaire de l'association

# Une association dynamique

- **Création : juin 2020**
  - Aujourd'hui, 1 200 adhérents et sympathisants
  - Un conseil d'administration dynamique
- **Des objectifs ambitieux**
  - Rassembler et faire dialoguer
  - Informer et valoriser les résultats des projets de recherche
  - Protéger les données de santé



# Informier et valoriser les résultats des projets de recherche

- Newsletters
- Web-Conférences organisées en partenariat avec l'UMS-11

The poster is for a web-conference titled "WEB-CONFÉRENCE" held on "MERCREDI 13 MARS 2024" from "19H-20H30". The main topic is "SANTÉ RESPIRATOIRE" (Respiratory Health) with the subtitle "RÉSULTATS DE LA COHORTE CONSTANCES". It features two speakers: Rachel Nadif, a researcher at Inserm, and Nicolas Roche, a pulmonologist at Université Paris-Descartes. The logos for "cohorte CONSTANCES" and "ASSOCIATION CONSTANCES" are present in the top corners. A central photograph shows Rachel Nadif and Nicolas Roche speaking at a podium.

- **2024** : Santé respiratoire résultats de la cohorte Constances (700 participants)
- **2023** : Santé mentale : résultats de la cohorte Constances (plus de 1 000 participants)
- **2023** : Vieillir sereinement : premiers apports de Constances (1 000 participants)
- **2022** : La thématique santé-environnement dans Constances (600 participants)
- **2021** : La cohorte Constances en 2021 (adhérents et sympathisants de l'association)
- **2020** : Les bulles sécurisées du CASD (adhérents et sympathisants de l'association)

# Vigilance sur la protection des données de santé

- Dès 2020 : Participation à un collectif d'associations mobilisées sur la protection des données de santé et opposées à un hébergement de ces données chez Microsoft
- Octobre 2020 : Recours auprès du Conseil d'état
- Janvier 2022 : Avis favorable de la CNIL et du Ministère de la Santé pour réserver la diffusion des données de santé à des entreprises européennes.
- 2024 : nouvelle mobilisation du collectif suite à un accord de la CNIL pour l'hébergement des données des patients de 4 hôpitaux dans le HDH

La vigilance reste active sur ce sujet

TRIBUNE

## #StopHealthDataHub : les données de santé en otage chez Microsoft

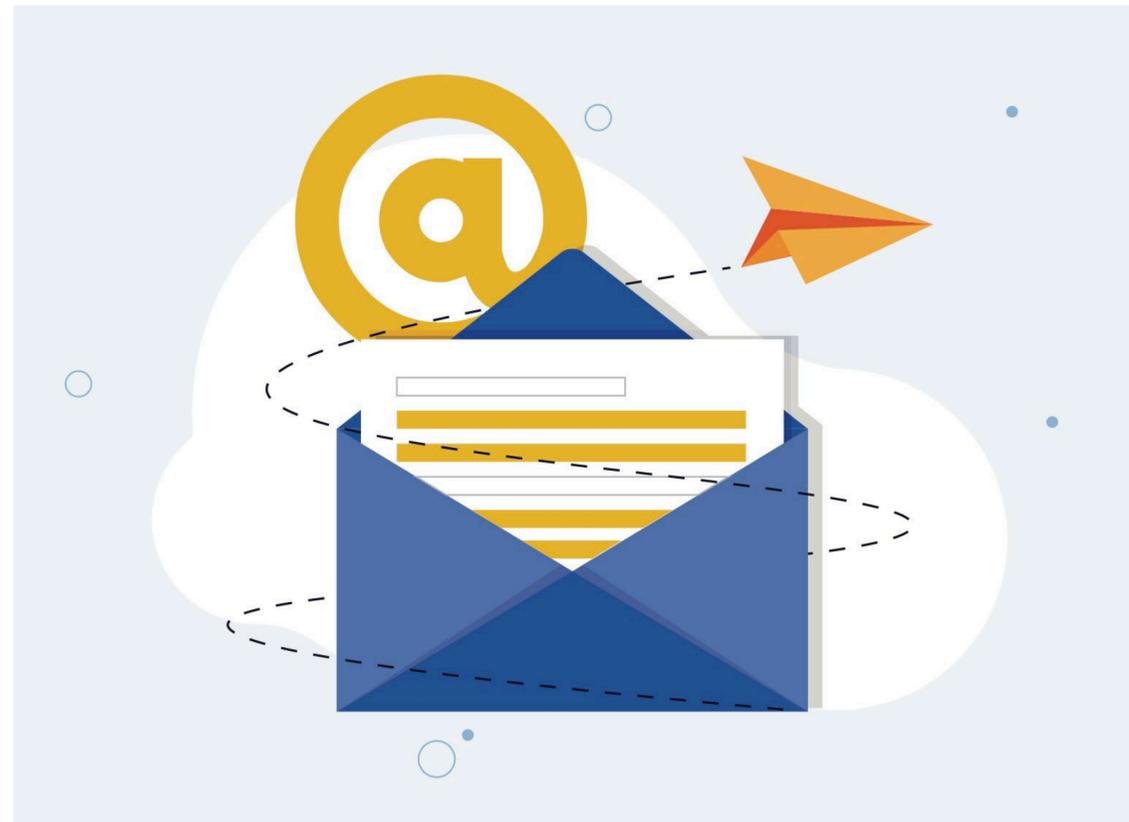
Contestable en matière de sécurité, le projet de centralisation des données de santé des Français est inconciliable avec le respect des droits à la protection des informations personnelles, alertent des associations, personnalités publiques, syndicats des secteurs de la santé et de la défense des libertés.



A screenshot of a website from the Conseil d'Etat. The page features a dark blue background with a grid of server racks. The text on the page reads: "Health Data Hub et protection de données personnelles : des précautions doivent être prises dans l'attente d'une solution pérenne". The page also includes a navigation menu with links such as "Qui sommes-nous?", "Décisions de justice", "Avis consultatifs", "Publications &amp; colloques", and "Vos démarches". The date "14 OCTOBRE 2020" is visible, along with the text "DÉCISION DE JUSTICE". The logo of the Conseil d'Etat is in the top left corner.

# Sensibilisation des parlementaires

- Objectif : leur faire connaître la cohorte, son apport unique et exceptionnel pour la recherche en santé publique, et obtenir leur soutien pour des financements pérennes
- Envoi début 2024 d'un courrier à tous les parlementaires de 60 départements
- Rencontre (en visio ou présentiel) avec plusieurs députés, démarche en cours



**Nouveauté 2024 :  
un projet de recherche participative**

## **Les proches aidants dans Constances**



# Objectif du projet de recherche participative

## Caractériser les proches aidants dans la cohorte Constances

afin de permettre à des chercheurs, par la suite, de

déterminer les impacts de l'aidance sur la santé physique et  
mentale des proches aidants



# 2025 : collecte des données

MAI

120 000 questionnaires Papier

100 000 questionnaires Web

The image is a screenshot of a web authentication form. It has a title 'Authentification'. The first field is 'Numéro Constances [8 chiffres]' with a placeholder 'Votre identifiant à 8 chiffres'. The second field is 'Mot de passe' with a placeholder 'Votre mot de passe' and an eye icon to toggle visibility. Below the fields is a blue 'Se connecter' button and a checkbox for 'Rester connecté'. At the bottom, there is a link for 'Mot de passe oublié'.

- Une série de questions pour déterminer si la personne est aidante et caractériser l'aidance

- Une série de questions pour déterminer si la personne est aidante et caractériser l'aidance
- Un questionnaire validé internationalement sur le ressenti de l'aidance
- Possiblement d'autres questions

# Organisation pour l'élaboration du questionnaire



**Un "groupe de travail"** constitué  
de 7 membres du conseil  
d'administration

**Un panel de volontaires aidants**

Supervision : Professeure **Marie Zins**,  
directrice de la Cohorte Constances

Chercheur référent : **Emmanuel Wiernik**

2026 : **un-e stagiaire de Master 2**

# Apports du cadre participatif



- Comprendre les différentes étapes d'un projet de recherche
- Participer à différentes étapes : co-construction et test du questionnaire, interprétation des résultats, vulgarisation...
- Être plus à même de valoriser ce projet, mais aussi les autres projets de la cohorte

- Bénéficier du regard « utilisateur » des membres de l'association pour l'élaboration du questionnaire
- Intégrer des questions auxquelles les chercheurs ne pensaient pas
- Tester le questionnaire auprès d'un panel de volontaires pour s'assurer de sa pertinence et de sa facilité de compréhension, et ainsi, in fine, de son remplissage par le plus grand nombre
- Vulgariser les processus de la recherche auprès des volontaires et transférer des connaissances



**ASSOCIATION  
CONSTANCES**



[ACCUEIL](#)

[QUI SOMMES NOUS ?](#)

[NOS WEB-CONFS](#)

[NOS ACTIONS](#)

[ADHÉSIONS/DONS](#)

[NOUS CONTACTER](#)

[SE CONNECTER](#)

Retenez la date de **l'Assemblée Générale de  
l'Association Constances :**

**le mercredi 26 juin, en visio, de 20h à 21h**

**Pour participer à l'AG, pensez à adhérer !**

**J'adhère !**

**Je donne !**

C'est grâce aux cotisations et aux dons que nous  
pouvons vous proposer des web-conférences, des  
lettres d'information et mener des actions pour  
alerter sur l'importance de la protection des  
données de santé.

**D'avance, merci pour votre soutien !**

**[www.assoconstances.fr](http://www.assoconstances.fr)**