

CONSIGNES D'UTILISATION DU QUESTIONNAIRE 'ORIGINE GEOGRAPHIQUE' (CENTRES EDMUS)

Centre de coordination national de l'OFSEP

Ce document est à l'usage des centres participant à l'OFSEP. Il spécifie comment utiliser le questionnaire relatif à l'origine géographique des patients et indique comment le faire parvenir au Centre de coordination national de l'OFSEP.

Il est impératif de respecter ces consignes afin d'assurer l'homogénéité et la qualité des données.

En cas de difficultés, n'hésitez pas à nous contacter

Responsable Cohorte : Romain Casey romain.casey@chu-lyon.fr

Cheffe de projet clinique : Nadine Debard nadine.passante01@chu-lyon.fr

Les groupes experts RIS et NOMADMUS ont fait part de l'intérêt de collecter l'origine géographique des patients afin de permettre la prise en compte de cette caractéristique lors de l'analyse de données, il se pourrait en effet que les caractéristiques de ces syndromes/maladies diffèrent selon l'origine des patients.

CONSIGNES DE COLLECTE

À compter du 22 novembre 2021, l'origine des patients doit donc être collecté pour tous les patients inclus dans les cohorte RIS et NOMADMUS (patients AQP4+, MOG+, etc.). L'OFSEP dispose bien évidemment des autorisations réglementaires pour collecter cette donnée.

La collecte est réalisée à l'aide d'un auto-questionnaire à remettre au patient, l'interprétation qui doit être faite des questions est laissée au patient.

Il faut remettre l'auto-questionnaire aux **patients RIS ou NMOSD ayant accepté de participer à l'OFSEP** lors de leur prochaine visite dans le service à partir de la mise en application du questionnaire. Pour les patients les plus jeunes, les parents du patient peuvent remplir le questionnaire en son nom.

Les **champs à remplir par le centre** sont l'identifiant EDMUS (ou Plateforme si celle-ci est mise en place pour le centre) du patient, l'année de naissance et le sexe du patient (clefs de contrôle de l'appariement) et le centre EDMUS (ville ou ville + hôpital pour les centres parisiens).

GESTION DES QUESTIONNAIRES

À l'issue du remplissage du questionnaire par le patient, **le document est à envoyer par fax (04 72 68 13 18) ou par email (questionnaire@ofsep.org) au CCN.**

L'auto-questionnaire papier est un document source qui doit être conservé conformément aux bonnes pratiques cliniques.

Il est demandé au centre de tenir à jour une liste des patients auquel le questionnaire a été remis afin d'une part d'éviter de solliciter deux fois un même patient, notamment ceux ayant refusé de répondre ; et d'autre part afin de permettre de ré-identifier correctement les patients sur demande du CCN en cas d'erreur d'appariement.



Date de première mise à disposition : 22/11/21 ; Référence : NA ; Version : v 1.0

Consignes d'utilisation du questionnaire 'Origine géographique' (centres EDMUS)

SAISIE DES DONNEES PAR LE CCN ET QUERIES

Le CCN se chargera de saisir les données dans une base de données dédiée. En cas d'erreur d'appariement (non correspondance entre l'identifiant patient, son année de naissance et son sexe), une demande de clarification sera adressée au centre.