



# LETTRE D'INFORMATION AUX PARTICIPANTS À L'OBSERVATOIRE DES PERTES DE CHANCES

## Comprendre pour améliorer la prise en charge en France

### 1.1. Informations sur l'étude

#### 1. OBJET

Il vous est proposé de participer à cette étude, car vous êtes une personne concernée par un problème de santé et par des situations pouvant impliquer une perte de chance en santé, une aidante accompagnant cette personne, ou une professionnelle de santé ayant été confronté à de telles situations. Cette lettre d'information présente l'étude « Observatoire des pertes de chances » d'Action Patients, son déroulement et les conditions de traitement des données recueillies.

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Cette étude n'implique aucune autre action de votre part que de répondre au questionnaire.

Les objectifs et la méthodologie de l'étude ont été validés par le Comité Scientifique d'Intérêt des Patients (CSIP) de MoiPatient, qui comprend des experts et personnalités qualifiées (<https://moipatient.fr/CSIP>).

#### 2. PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE

##### Contexte

Le système de santé français connaît aujourd'hui des tensions importantes : allongement des délais pour obtenir un rendez-vous, difficultés d'accès à certains spécialistes, reports ou interruptions de prise en charge, ou encore manque de coordination dans les parcours de soins.

Ces situations peuvent parfois entraîner ce que l'on appelle une « perte de chance » en santé : il s'agit d'un retard, d'un obstacle ou d'un dysfonctionnement dans le parcours de soins susceptible de réduire les chances pour une personne de bénéficier au bon moment d'un diagnostic, d'un traitement, d'un suivi ou d'une information adaptée.

Les pertes de chance peuvent prendre différentes formes : retard de diagnostic, intervention reportée, difficulté à accéder à un professionnel de santé, défaut d'orientation dans le système de soins, rupture de suivi ou sentiment de ne pas avoir été entendu ou accompagné dans son parcours.

Malgré l'importance de ces situations, leurs conséquences concrètes sur les personnes concernées restent encore insuffisamment documentées.

L'Observatoire des pertes de chances a pour objectif de mieux comprendre ces situations à partir des expériences vécues par les personnes concernées par un problème de santé, leurs proches aidants et les professionnels de santé. L'étude vise à identifier les obstacles rencontrés dans les parcours de soins en médecine de ville, à l'hôpital ou à domicile, à en analyser les conséquences sur la santé et la qualité de vie, et à mieux comprendre les besoins et attentes pour améliorer ces parcours.

## Objectifs de l'étude

Décrire et analyser les situations de « perte de chance » rapportées par les personnes concernées par un problème de santé, les proches aidants et les professionnels de santé, dans les parcours de soins en ville, à l'hôpital et/ou à domicile.

Les objectifs secondaires de l'étude sont :

- Décrire les difficultés d'accès, de qualité et de sécurité des soins rencontrées dans les parcours.
- Caractériser les pertes de chance selon leur nature, leur fréquence, leur gravité et leurs conséquences.
- Comparer les perceptions des personnes concernées par un problème de santé, des proches aidants et des professionnels de santé.
- Explorer la définition et la compréhension de la notion de perte de chance selon ces trois publics.
- Identifier des leviers d'amélioration afin d'alimenter un plaidoyer pour renforcer l'accès, la qualité et la sécurité des soins.

## Qui peut participer à l'étude ?

Cette étude est ouverte à toutes les personnes âgées de plus de 18 ans, résidant en France et appartenant à l'une des trois catégories suivantes :

- Vivre avec une maladie ou un problème de santé ;
- Être un aidant accompagnant une personne vivant avec une maladie ou un problème de santé
- Être un professionnel de santé.

## Déroulement de l'étude

L'objectif est de recueillir les réponses d'au moins 150 participants par questionnaire. L'étude a été co-construite par Action Patients et MoiPatient pour refléter les expériences et besoins réels des populations cibles.

Un lien sera communiqué qui vous orientera vers le site moipatient.fr, directement sur la page de présentation de l'étude. Le lien vers la page de présentation de l'étude sera public et disponible pendant 3 mois et/ou jusqu'à ce que le nombre de participants attendu soit atteint.

Vous cliquerez ensuite sur le bouton "Participer". Vous devrez vous identifier, si vous avez déjà un compte MoiPatient, ou vous inscrire à l'étude si vous n'en avez pas.

Après avoir pris connaissance et accepté les Conditions Générales d'Utilisation et la politique de confidentialité liée à votre inscription, vous serez dirigé automatiquement vers le questionnaire de l'étude et pourrez commencer à le remplir.

La durée de remplissage du questionnaire est estimée à :

- 20 à 50 minutes pour les personnes concernées par un problème de santé ;
- 25 à 70 minutes pour les proches aidants ;



- 15 à 40 minutes pour les professionnels de santé.

À noter que cette durée peut varier selon que vous choisissiez de répondre ou non aux questions facultatives présentes dans le questionnaire.

Vous avez la possibilité de compléter le questionnaire en plusieurs fois en cliquant sur « Sauvegarder ». Pendant toute la durée de l'étude, vous pourrez vous connecter autant de fois que nécessaire afin de le terminer.

Pendant cette étude, les informations vous concernant et vos réponses au questionnaire seront recueillies et enregistrées pour analyse ultérieure.

Quelle est la durée de l'étude ?

Il est prévu que l'étude reste en ligne 3 mois, disponible en avril 2026 et se terminant en juin 2026.

Quel impact cette étude aura-t-elle sur votre état de santé et sur les relations que vous entretenez avec votre équipe de soins, Action Patients ou MoiPatient ?

Cette étude n'aura aucun impact sur votre état de santé. Aucune consultation médicale ou examen ne vous sera demandé dans le cadre de cette étude. Votre participation est entièrement facultative et votre refus n'aura aucune conséquence sur vos relations avec les professionnels de santé, Action Patients ou MoiPatient.

Vous pourrez, si vous le souhaitez, contacter les référents associatifs pour toute question ou inquiétude en lien avec l'objet de l'étude :

Action Patients : [danielle.vacher@polyarthrite-andar.com](mailto:danielle.vacher@polyarthrite-andar.com)

MoiPatient : [magali.leo@outlook.fr](mailto:magali.leo@outlook.fr)

Quels sont les bénéfices et contraintes à participer à cette étude ?

Vous ne tirerez aucun bénéfice direct de votre participation à cette étude. L'unique contrainte identifiée est le temps de remplissage du questionnaire.

## 1.2. Protection de vos données

Qui est responsable du traitement de vos données ?

L'association Action Patients est responsable du traitement des données pour cette étude. MoiPatient, responsable de la mise en œuvre de l'étude, est votre interlocuteur privilégié ou point de contact pour toute question.

MoiPatient SAS  
29 bis rue Buffon

75005 Paris

Délégué à la protection des données : [contact@moipatient.fr](mailto:contact@moipatient.fr)



Le responsable de traitement et le responsable de la mise en œuvre s'engagent à prendre toutes les mesures nécessaires pour garantir la plus stricte confidentialité de vos données. Vos données personnelles seront traitées de manière confidentielle conformément à la loi du 6 janvier 1978 modifiée dite « Loi Informatique et Libertés » et au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et conformément à la méthodologie de référence de la CNIL MR-004.

Voici quelques informations essentielles sur l'organisation du traitement de vos données.

### Quelles sont la base juridique et la finalité du traitement de vos données ?

Le traitement repose sur l'intérêt légitime d'Action Patients à conduire des études pour mieux comprendre les situations de perte de chance en santé et à identifier des leviers pour améliorer l'équité et la qualité des parcours de soins. Les données recueillies seront analysées uniquement pour réaliser l'Observatoire des pertes de chances et atteindre ses objectifs.

Vos données de connexion (e-mail) et les réponses que vous fournirez au questionnaire de l'étude ne seront analysées que pour réaliser l'étude et ses objectifs. C'est la finalité du traitement de vos données.

Les données collectées via le questionnaire comprennent des données dites sensibles comme des données relatives à votre santé. C'est parce que ces données sont nécessaires à des fins de recherche que nous sommes autorisés à les traiter.

### Qui a accès à vos données dans le cadre de la recherche ?

Dans le cadre de cette étude, le responsable de traitement de l'étude n'aura pas accès aux données personnelles que vous fournirez à MoiPatient, mais seulement aux résultats agrégés et anonymes de l'étude.

Les seuls autres destinataires des informations que vous fournirez lorsque vous répondrez aux questions de l'étude seront la société SAFEQ, hébergeur certifié de données de santé établi en France et dont les serveurs sont en France, la biostatisticienne de l'étude, en charge d'analyser statistiquement l'ensemble des réponses des participants à l'étude et la société chargée par elle d'assurer l'hébergement des données de santé en France. Cette dernière ne disposera d'aucune information lui permettant de vous identifier directement.

Les informations permettant de vous identifier sont hébergées séparément par la société SAFEQ qui n'y a pas accès. Elles ne seront partagées avec aucun tiers.

Si elles en font la demande, vos données agrégées (c'est-à-dire regroupées avec celles des autres répondants, rendant impossible votre identification) pourront être communiquées aux autorités sanitaires compétentes (ex : Haute Autorité de santé). Vos données agrégées pourront également être transmises à une revue scientifique en cas de publication scientifique de l'étude. Dans ces deux cas, les données vous concernant transmises à des autorités sanitaires et/ou à une revue scientifique ne permettront pas de vous identifier.



## Vos données sont-elles transférées à l'étranger en dehors de l'Union Européenne ?

Dans le cadre de cette étude, vos données resteront hébergées en France. Elles ne seront pas transférées en dehors des frontières de l'Union Européenne.

## Combien de temps conservons-nous vos données ?

Les données vous concernant recueillies dans le cadre de cette étude seront conservées pour une durée maximum de 5 ans après la fin de l'étude ou après la dernière publication du rapport de recherche de l'étude. Elles seront ensuite supprimées par MoiPatient. Dans l'hypothèse où vous souhaiteriez intégrer la communauté de MoiPatient ou, si vous l'avez déjà intégrée, vos données seront conservées pour une durée conforme à la politique de protection des données (<https://moipatient.fr/politique-confidentialite>) de MoiPatient.

## Quels sont vos droits et comment les exercer ?

Vous êtes entièrement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Quelle que soit votre décision, cela ne modifiera pas votre état de santé, votre suivi médical ni les relations que vous entretenez avec votre équipe de soins, Action Patients et MoiPatient.

Vous pourrez demander d'accéder à toutes les données vous concernant recueillies par MoiPatient, vous opposer à leur traitement dans le cadre de cette étude, demander des rectifications si vos données s'avéraient inexactes, les compléter si elles étaient incomplètes, les limiter si la collecte de certaines données n'était pas justifiée, les supprimer.

Vous pourrez exercer vos droits à tout moment en contactant le délégué à la protection des données de MoiPatient par e-mail : [contact@moipatient.fr](mailto:contact@moipatient.fr).

Vous pourrez également accéder à vos données via votre compte d'inscription à l'étude en les téléchargeant directement.

Vous pourrez aussi supprimer directement toutes vos données en deux clics à partir de votre compte d'inscription à l'étude.

S'il ne vous était pas donné satisfaction, il vous serait également possible d'effectuer une réclamation auprès la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) : [www.cnil.fr/fr/plaintes](http://www.cnil.fr/fr/plaintes).

### **1.3. Éthique et réglementaire**

L'étude est conduite conformément au présent protocole.

Elle entre dans le cadre de la « Méthodologie de référence » (MR-004). Action Patients et MoiPatient souscrivent auprès de la CNIL un engagement de conformité à cette « Méthodologie de référence » et enregistrent l'étude au répertoire des projets du Health Data Hub.

Aucune assurance spécifique n'est requise.



#### 1.4. Résultats de l'étude

À l'issue de la recherche et après analyse de toutes les données relatives à l'étude pour tous les participants, vous pourrez être informé des résultats globaux de l'étude sur le site MoiPatient (<https://moipatient.fr/mes-data/etudes-terminees>) et le site internet d'Action Patients. Les informations qui y seront publiées ne comporteront aucun élément permettant de vous identifier.