

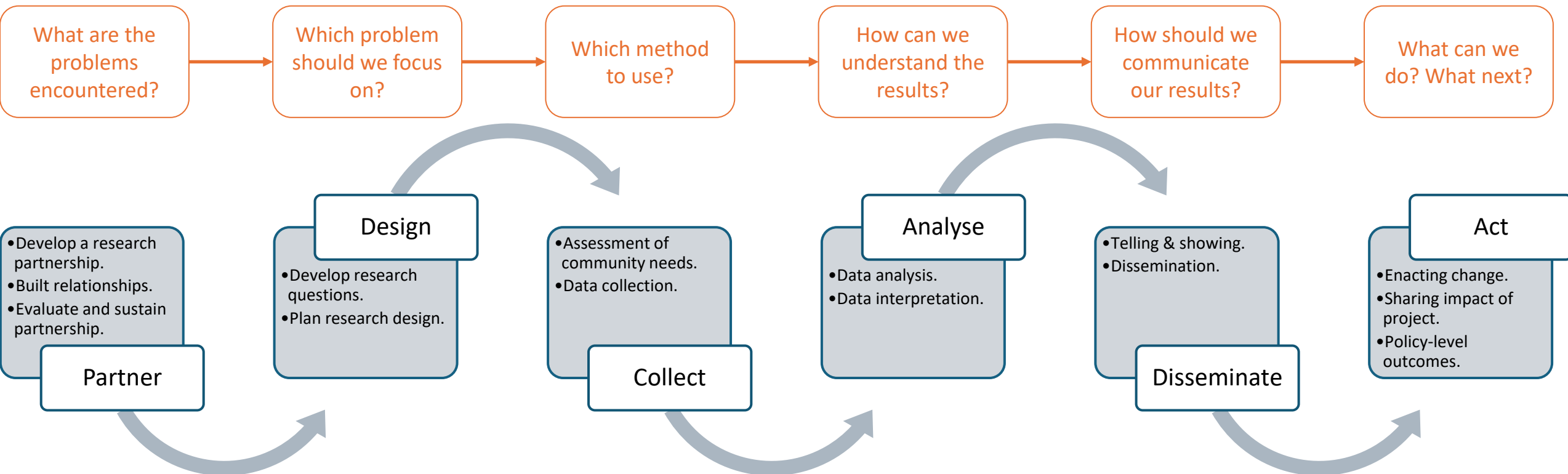
VivreBT

Vivre avec une bêta thalassémie en France : vécu subjectif des patients, représentation de la bêta thalassémie et rapport au traitement. **Un protocole de recherche participative.**

Protocole de recherche participative.

Participatory research can be defined as an **umbrella term** for research **designs, methods, and frameworks** that use systematic inquiry **in direct collaboration with those affected by the issue being studied** for the purpose of action or change.

Cargo, M., & Mercer, S. L. (2008). The value and challenges of participatory research: Strengthening its practice. *Annual Review of Public Health*, 29(1), 325–350.
<https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.29.091307.083824>





Liliane **MESSINAT RAVANAT**



Damien **LOUDIN DOGLIONI**



Caroline **MAKOWSKI**
Mélanie **ASTIE**

Florence **SORDES**

Marie-Claire **GAY**



Problématique et justification.

1

Un Fardeau invisible.

Malgré les progrès, l'impact sur la qualité de vie liée à la santé (QVLS) est massif : fatigue, douleurs, complications endocriniennes.

2

Défis psychologiques.

Stratégies de coping souvent centrées sur l'évitement et traitement émotionnel perturbé.

3

Manque de données.

Les études françaises sont parcellaires et souvent qualitatives ; il n'existe pas de données nationales systématiques.

Objectifs de Recherche.

1

Le vécu subjectif.

Évaluer l'impact de la vie avec une maladie lourde sur les sphères cognitive et émotionnelle.

2

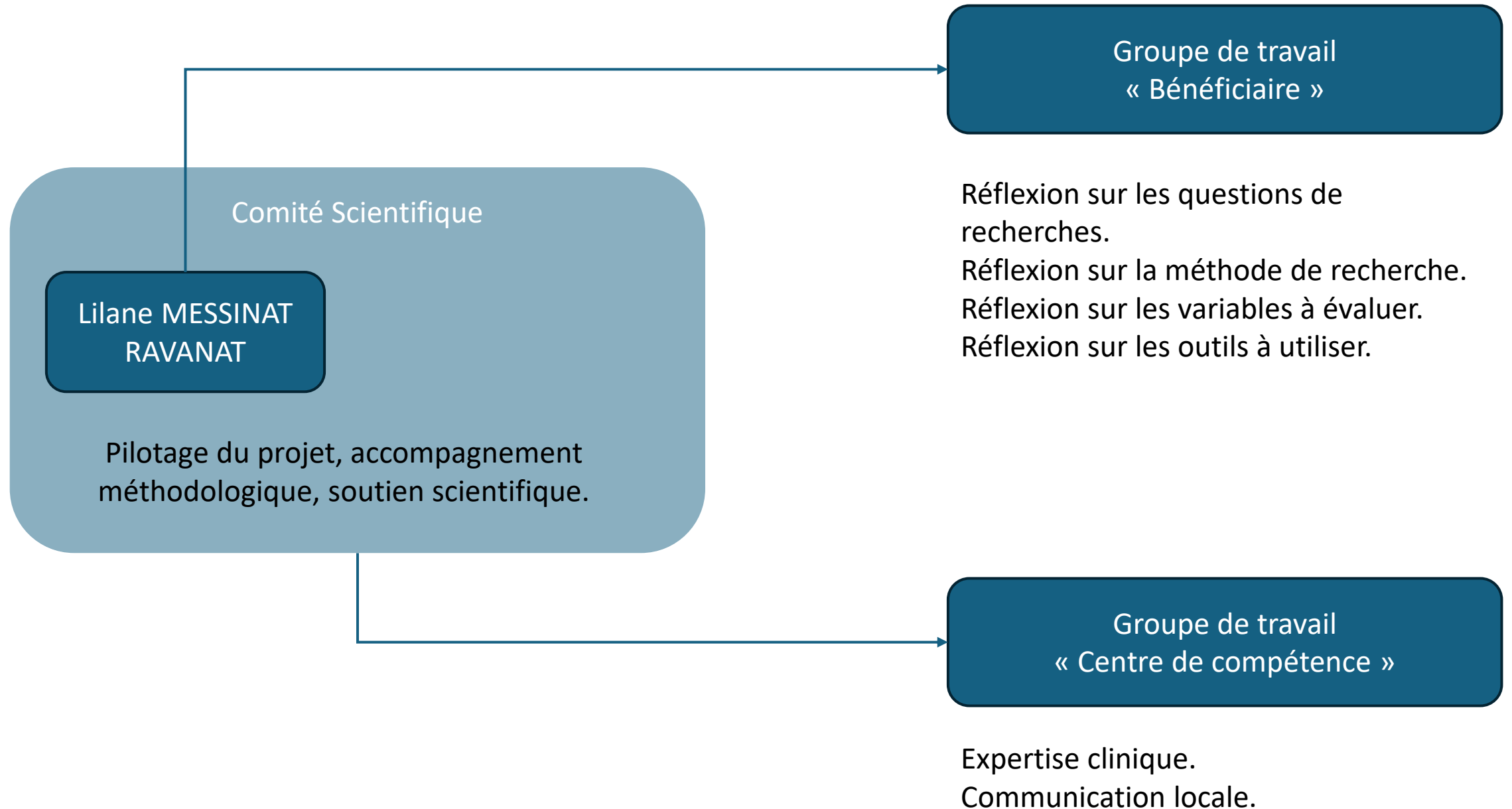
La représentation de la maladie.

Comprendre comment les patients perçoivent leur pathologie pour mieux prédire leur adaptation et améliorer leur accompagnement non médicamenteux.

3

Le Rapport aux Traitements.

Analyser les croyances et les comportements d'adhésion (notamment les "vacances thérapeutiques").



Les grandes étapes de VivreBT.



Impacts et Perspectives.

1

Pour les patients.

Données cliniques permettant l'amélioration de la prise en charge non médicamenteuse.

2

Pour la science.

Première exploration systématique et quantitative du fonctionnement psychologique des patients BT en France.

3

Pour l'avenir.

Servir de socle pour le développement d'interventions psychologiques ciblées fondées sur la preuve.

VivreBT

damien.oudin-doglioni@univ-grenoble-alpes.fr