

Offre de stage Master 2 Santé Publique (Health Services and Clinical Research)

Construction d'un questionnaire PROM (Patient Reported Outcome Measure) pour les patients atteints de MOGAD Etude PRO-MOGAD.

Pr Julie HAESEBAERT et Dr Marion DELVALLEE (Laboratoire Reshape)

- ✓ **Domaine de recherche** : recherche sur les services de santé
- ✓ **Méthodes** : méthodologie de consensus Delphi, analyse qualitative et quantitative
- ✓ **Disciplines cliniques** : santé publique - neurologie

Contexte du stage

La maladie associée aux anticorps de la glycoprotéine de l'oligodendrocyte de la myéline (MOGAD, Myelin Oligodendrocyte Glycoprotein Antibody-Associated Disease) est une maladie neuroinflammatoire démyélinisante rare du système nerveux central, récemment reconnue comme une entité clinique distincte de la sclérose en plaques (SEP) et des troubles du spectre de la neuromyérite optique (NMOSD). En raison de son identification récente et du chevauchement de certaines manifestations cliniques avec ces autres pathologies, la MOGAD reste encore fréquemment sous-diagnostiquée, mal classifiée et insuffisamment prise en compte dans les stratégies thérapeutiques.

L'évolution clinique est particulièrement hétérogène. Certains patients présentent une forme monophasique avec récupération favorable, tandis que d'autres développent une maladie récurrente associée à une accumulation progressive des séquelles. Jusqu'à 50 % des patients peuvent connaître une rechute dans les deux années suivant la première poussée, avec un risque particulièrement élevé au cours de la première année. Bien que le pronostic soit souvent favorable, certains patients connaissent des atteintes sévères, liées soit à des rechutes répétées, soit à un épisode unique particulièrement invalidant.

À ce jour, l'évaluation de la sévérité de la maladie, de ses séquelles et de la réponse aux traitements repose essentiellement sur des outils développés pour d'autres maladies neuro-inflammatoires. Ces instruments ne prennent que partiellement en compte les spécificités de la MOGAD et peuvent sous-estimer certains symptômes ayant un impact important sur la qualité de vie des patients, tels que les troubles vésicaux, intestinaux ou sexuels, la douleur, la fatigue ou encore certaines limitations fonctionnelles.

Dans ce contexte, les mesures des résultats rapportés par les patients (Patient-Reported Outcome, PRO) paraissent comme des outils particulièrement pertinents pour mieux comprendre l'expérience vécue de la maladie, évaluer l'efficacité des traitements et guider une prise en charge centrée sur les besoins des patients. Cependant, à ce jour, aucun questionnaire spécifique à la maladie n'est disponible pour mesurer les symptômes, les limitations et l'impact de la maladie rapportés par les patients atteints de MOGAD.

Le projet repose sur l'hypothèse qu'une approche participative associant patients, aidants et professionnels de santé permettra de développer un questionnaire PROM spécifique de la maladie MOGAD.

Mots-clés en lien avec le projet : Méthodologie Delphi, PROM, MOGAD

Objectifs du stage :

L'objectif du stage est de contribuer à la phase 3 du projet PRO-MOGAD, dont la finalité est de valider qualitativement une première version d'un questionnaire de type Patient-Reported Outcome Measure (PROM) destiné aux personnes atteintes de MOGAD et utilisable en pratique clinique comme en recherche. La démarche

globale du projet s'appuie sur la méthodologie de développement et validation de questionnaire de COSMIN (<https://www.cosmin.nl/>) et les recommandations sur la construction des PROMS [1,2].

Cette phase se déroule en deux étapes successives :

- Une étape de **consensus Delphi**, visant à établir une version préliminaire consensuelle du questionnaire à partir de l'avis de patients, proches aidants et professionnels de santé ;
- Une étape **d'entretiens cognitifs**, destinée à évaluer la compréhension, la pertinence et l'acceptabilité du questionnaire auprès des patients atteints de MOGAD.

Le stage portera principalement sur la première étape. En fonction de l'avancement du projet et de la durée du stage, l'étudiant(e) pourra également contribuer à la préparation ou à la réalisation de la seconde étape.

Méthodes :

Les travaux s'appuieront principalement sur une méthodologie de consensus Delphi, incluant :

- La coordination des différents tours de consultation ;
- L'analyse quantitative des niveaux de consensus ;
- L'analyse thématique des commentaires qualitatifs émis par les participants.

Missions de l'étudiant.e :

L'étudiant(e) participera à la conduite de la première étape de la phase 3 du projet PRO-MOGAD. Ses missions incluront notamment :

- Co-animer les réunions du comité participatif (COPAR) avec l'équipe de recherche ;
- Participer à l'identification et au recrutement des experts sollicités pour le consensus ;
- Contribuer à la conception et à la mise en forme du questionnaire Delphi ;
- Coordonner les différentes vagues de consultation ;
- Analyser les données quantitatives et qualitatives recueillies ;
- Rédiger les rapports intermédiaires de restitution des résultats ;
- Participer à la rédaction du rapport d'analyse final et à la valorisation scientifique des résultats.

Encadrement :

L'étudiant sera co-encadré par le Pr Julie HAESEBAERT, médecin de santé publique et directrice adjointe du laboratoire et le Dr Marion Delvallée Assistant Hospitalier Universitaire en santé publique. Il s'intégrera à une équipe incluant une psychologue sociale et le comité de pilotage avec l'équipe clinique et des patients partenaires.

Lieu de stage :

Laboratoire RESHAPE Inserm U 1290

Faculté de Médecine, Université Claude Bernard Lyon 1, Domaine Rockefeller, 2eme étage (aile CD),
8 avenue Rockefeller, Lyon.

Financement : stage gratifié selon la réglementation en vigueur dans le cadre du projet de recherche PRO-MOGAD

Formation et compétences attendues : (profil de formation, expérience, compétences techniques et non techniques attendues)

Le stage s'adresse à un(e) étudiant(e) de Master 2 en santé publique

Compétences souhaitées :

- Recherche bibliographique scientifique ;
- Maîtrise des statistiques descriptives de base

- Appétence pour les approches qualitatives et/ou expérience de l'analyse thématique de contenu
- Capacité à documenter son travail et ses choix méthodologiques ;
- Rigueur, qualités rédactionnelles
- Autonomie, curiosité scientifique et goût pour le travail en équipe.

Date prévue de début de stage et durée :

Janvier 2027 (date exacte à définir avec le candidat), pour une durée de 6 mois.

Modalités de candidature :

Envoyer par mail lettre de motivation et CV à : julie.haesebaert@chu-lyon.fr; marion.delvallee@chu-lyon.fr avant le **27 novembre 2026**.

Références bibliographiques

1. Caroline B Terwee, Cecilia AC Prinsen, Alessandro Chiarotto, Bouter LM, Alonso J, Westerman MJ, et al. COSMIN methodology for assessing the content validity of PROMs [Internet]. Available from: <https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-methodology-for-content-validity-user-manual-v1.pdf>
2. Boateng GO, Neilands TB, Frongillo EA, Melgar-Quinonez HR, Young SL. Best Practices for Developing and Validating Scales for Health, Social, and Behavioral Research: A Primer. Front Public Health. 2018;6:149. doi:10.3389/fpubh.2018.00149 PubMed PMID: 29942800; PubMed Central PMCID: PMC6004510.