

Présentation de l'enquête cohorte usagers CSAPA/CAARUD

➤ Présentation de l'enquête

L'Observatoire français des drogues et de la toxicomanie réalise une étude sur les risques sanitaires liés à l'usage de drogues. Cette enquête permettra de mieux connaître les problèmes de santé rencontrés par les usagers de drogues vus dans les CSST et les CAARUD, et tout particulièrement les risques de décès. L'objectif est à la fois de mesurer ces risques et de mieux connaître les facteurs avec lesquels ils sont associés. Le but final est de contribuer à prévenir ces risques grâce aux connaissances acquises et notamment de diminuer le nombre de décès. Cette étude de cohorte ne se limite pas à l'analyse de la mortalité. Cet aspect constitue cependant un des objectifs principaux de l'étude.

Le principe de cette étude consiste à inclure des personnes au cours d'une période d'enquête de quelques mois entre la fin 2009 et le début de l'année 2010. Chaque personne répondra à un questionnaire comprenant les questions RECAP et quelques questions supplémentaires sur son état de santé. Le statut vital de chaque personne incluse sera ensuite vérifié auprès du répertoire national des personnes physiques tenu par l'Insee, environ un an après la période d'inclusion, puis à la fin de la deuxième année et de la troisième année. Tous les cas de décès pouvant survenir seront ainsi recensés. Pour chaque cas de décès, l'Inserm fournira l'ensemble des causes de décès indiqués sur les certificats de décès. Le suivi d'une personne sur trois ans et la vérification du statut vital suppose de connaître les noms, prénoms, date de naissance et commune de naissance des personnes incluses dans l'enquête. C'est la seule méthode permettant de suivre et de disposer au minimum de l'information sur le statut vital pour l'ensemble des personnes incluses. Ce type d'étude préconisé par l'Observatoire européen des drogues et de la toxicomanie a déjà été mené dans d'autres pays de l'Union européenne (notamment au Royaume Uni, en Italie, en Espagne).

➤ Accord de la Cnil

Le projet d'étude a été soumis au Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé, à la Commission nationale Informatique et liberté, qui a autorisé ce projet, et bénéficie aussi de l'appui de l'Association nationale des intervenants en toxicomanie et du Ministère de la santé.

➤ Critère d'inclusion et sélection des personnes

Les critères d'inclusion sont les suivants : être français ou né à l'étranger et bénéficier des prestations de la Sécurité sociale et avoir consommé au cours des 30 derniers jours des substances illicites (à l'exception du cannabis seul) ou des médicaments psychotropes détournés de leur usage thérapeutique ou un traitement de substitution aux opiacés. Les personnes consommant de l'alcool et/ou du cannabis uniquement ne doivent pas être incluses dans l'enquête.

Les personnes incluses par un centre doivent refléter le plus possible la diversité des personnes accueillies dans ce centre (tout en satisfaisant aux critères d'inclusion). Il est préférable d'un point de vue méthodologique de ne pas sélectionner a priori les personnes susceptibles d'accepter de participer à l'enquête, les impératifs de la prise en charge clinique restant cependant bien entendu prioritaires. Proposer l'inclusion systématiquement à toutes les personnes, quand c'est possible, pendant une période donnée, nous paraît être la meilleure solution, même si elle peut souffrir des exceptions. Afin de ne pas trop perturber le fonctionnement du centre il est sans doute plus facile de limiter les périodes d'inclusion à une à deux demi journée par semaine, en faisant si possible varier les « jours d'enquête » d'une semaine à l'autre (lundi matin et mercredi après midi la première semaine, lundi après midi et jeudi matin la deuxième semaine, etc.).

➤ Période d'enquête

La période d'inclusion commencera le 1er décembre 2009 et s'étendra sur une période de 5 mois, c'est-à-dire jusqu'à la fin du mois d'avril.

➤ Le questionnaire

Le questionnaire reprend – volontairement – les questions RECAP, en principe utilisées dans les fiches d'accueil des CSST/CSAPA, et quelques questions supplémentaires sur l'état de santé. En ce qui concerne les CAARUD, une partie des questions ont déjà été utilisées dans l'enquête ENA CAARUD. Au niveau des CSST, la passation du questionnaire peut s'inscrire très souvent dans le cadre de l'activité de routine. C'était tout du moins le but recherché par les concepteurs de ce projet. Les réponses aux questions dans cette enquête permettent en même temps de renseigner les dossiers des nouveaux patients et d'actualiser ceux des patients ayant déjà un dossier rempli.

Il a semblé plus simple d'utiliser un seul questionnaire papier plutôt que de coupler une transmission électronique des informations RECAP et une transmission papier des informations nominatives indispensables et des quelques questions santé supplémentaires.

Il est nécessaire que les informations collectées correspondent à la situation actuelle du patient. C'est pourquoi les informations doivent être recueillies dans le cadre d'un contact avec le patient à qui il faut de toutes les façons demander son accord verbal pour la transmission du questionnaire rempli à l'OFDT. Il vous est proposé dans ces questionnaires des formulations littérales pour les questions RECAP. Nous vous demandons si possible d'utiliser ces formulations, si toutefois elles ne vous paraissent pas interférer avec votre pratique clinique. Les

formulations appellent une réponse des personnes accueillies. Dans certains cas la réponse du patient peut ne pas coïncider avec le diagnostic de l'intervenant. C'est le cas pour la détermination du produit posant le plus de problème à citer en premier dans la liste des produits consommés. Ainsi qu'il est indiqué dans le questionnaire, c'est le point de vue de l'intervenant qui prévaut, s'il est en mesure de formuler un diagnostic. Dans le cas contraire c'est le point de vue du patient qui sera indiqué. La ligne de conduite sera la même concernant la dernière question sur les maladies chroniques.

➤ Le retour des questionnaires

Les questionnaires sont à retourner à l'OFDT en deux envois, un premier fin janvier 2010 et un deuxième fin avril au plus tard.

➤ Conservation des données

Une fois l'information saisie, les questionnaires seront détruits. Les données seront stockées dans deux fichiers, le premier comprenant les seules informations patronymiques, le second incluant les informations collectées sur la santé. Ces fichiers seront cryptés et stockés dans lieu fermé (coffre-fort de l'OFDT). Aucune donnée ne sera stockée sur un quelconque serveur ou ordinateur. Les informations patronymiques seront détruites à la fin de la durée d'observation (3 ans), avant toute exploitation statistique.

N'hésitez pas à nous contacter pour toute question.

➤ Dédommagement

Un dédommagement de 10 euros sera versé au centre pour chaque questionnaire validé. Un nombre maximum de questionnaires pouvant faire l'objet d'un dédommagement est indiqué dans les lettres de commande qui ont été envoyées à chaque CSST/CSAPA et CAARUD. Ce maximum est fixé à la fois pour ne pas dépasser nos limites budgétaires et pour éviter une trop forte concentration sur certains centres. Toutefois nous invitons les centres qui pensent pouvoir inclure d'avantages de personnes que la limite fixée à nous le faire savoir.

➤ Argumentaire pour la prise de contact avec les usagers

- « L'Observatoire des drogues et toxicomanies réalise une étude sur les risques sanitaires liés à l'usage de drogues. Cette enquête permettra de mieux connaître les problèmes de santé rencontrés, y compris les risques de décès. L'objectif final de cette étude est d'e contribuer à prévenir les problèmes de santé et les surdoses chez les consommateurs de drogues. Il s'agit concrètement de répondre à quelques questions sur votre situation actuelle, vos consommations de drogues et votre état de santé. Ce sont à peu de choses près les questions qui figurent dans nos fiches d'entrée et que nous posons à tous les personnes que viennent ici. Cela prend 10 à 15 minutes. Votre participation sera très utile pour que vos problème de santé soient mieux pris en compte par les pouvoirs publics.»

- « Afin de savoir comment évolue votre santé au cours des trois prochaines années, il est indispensable de connaître votre nom, prénom, date de naissance et commune de naissance. »
- « Les données recueillies sont **strictement confidentielles**, et seront analysées par deux chercheurs de l'Observatoire français des drogues et toxicomanie qui seront les seuls à pouvoir consulter ces données. »
- « Le projet d'étude a été soumis à la Commission nationale Informatique et liberté, qui a autorisé ce projet, et qui bénéficie aussi de l'appui de l'Association nationale des intervenants en toxicomanie et du Ministère de la santé. »
- « Vous êtes libres d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Votre participation ne comporte aucun engagement de votre part. »
- « Si vous acceptez de participer aujourd'hui et que vous le regrettez ensuite, vous pourrez à tout moment demander à ce que les informations vous concernant soient effacées. »

La question de la somme versée par questionnaire doit aussi être abordée, mais suivant les modalités d'utilisation des sommes adoptées dans chaque centre.

N'hésitez pas à nous contacter pour toute question :

Par mail: cohorte_2009@ofdt.fr ou par téléphone : 01 41 62 77 42