

des Sciences de l'Information et des **Bibliothèques**



PLACE CONSULTATION SUR

DESS en Ingénierie Documentaire

Rapport de stage

Contribution à la mise en place d'une base de données internationale en Qualité de Vie

Sophie PLACE

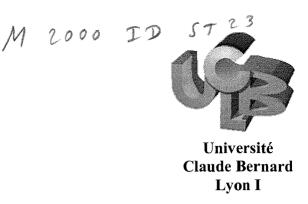
Sous la direction de **Marie Pierre EMERY** Responsable du centre d'Information de Mapi Research Institute 27, rue de la Villette 69003 Lyon

Année 2000





Bibliothèques



DESS en Ingénierie Documentaire

Rapport de stage

Contribution à la mise en place d'une base de données internationale en Qualité de Vie

Sophie PLACE

Sous la direction de
Marie Pierre EMERY
Responsable du centre d'Information de Mapi Research Institute
27, rue de la Villette
69003 Lyon

Année 2000

Contribution à la mise en place d'une base de données internationale en Qualité de Vie

Résumé:

Les recherches sur la mesure de la Qualité de Vie (QdV) se développent rapidement dans le secteur de la santé. La véritable nouveauté réside dans la volonté d'user de questionnaires permettant de quantifier cette QdV en fonction des réponses des patients. Mapi Research Institute se propose de mettre en place une base de données internationale spécifique de l'évaluation de la QdV liée à la santé, comprenant des données descriptives sur les questionnaires de QdV. Cette base de données qui sera à terme installée sur le Net est destinée à promouvoir l'évaluation de la QdV dans la communauté scientifique internationale.

Mots clefs:

Qualité de Vie / Questionnaire / Echelle d'évaluation / Base de données internationale / Internet

Abstract:

Research on Quality of Life (QoL) evaluation is growing rapidly in the health industry today. More and more researchers are using questionnaires to measure patients' quality of life.

Mapi Research Institute intends implementing an international database on health related quality of life containing information on QoL questionnaires.

This database, which will eventually feature on the Internet, is aimed at promoting QoL evaluation in the international scientific community.

Key words:

Quality of Life / Questionnaire / Evaluation scale / International database / Internet

Remerciements

Je tiens à remercier :

Marie Pierre Emery, responsable du centre d'Information de Mapi Research Institute, pour m'avoir permis de faire ce stage, pour m'avoir fait confiance et pour m'avoir fait bénéficier de ses compétences de documentaliste.

Toute l'équipe de Mapi Research Institute pour sa disponibilité et sa bonne humeur.

Table des matières

1	LE CO	ONTEXTE	5
	1.1 L'E	NTREPRISE	6
	1.1.1	Historique	6
	1.1.2	Les différents départements de Mapi Research Institute	7
	1.2 LE	CONCEPT DE QUALITÉ DE VIE	10
	1.2.1	Definition	
	1.2.2	L'engouement pour la QdV	
	1.2.3	Les instruments de mesure de la QdV	11
	1.3 LE	PROJET QOLID (QUALITY OF LIFE INSTRUMENTS DATA BASE)	12
	1.3.1	Description du projet	
	1.3.2	Ma mission au sein du projet	14
2	LA M	ISSION	15
	2.1 DÉFINITION DES ÉTAPES		16
	2.2 Acc	QUISITION DES CONNAISSANCES	
	2.2.1	La structure de l'entreprise	17
	2.2.2	Le domaine de la QdV	17
	2.2.3	La saisie dans QOLID	
	2.2.4	La consultation Internet	20
	2.2.5	La structure informatique de QOLID	
	2.3 RÉA	ALISATION DE LA MISSION	
	2.3.1	Evaluation et validation de la BDD	
	2.3.2	Création de la page « Help » de QOLID	
	2.3.3	Collecte des données	
	2.3.4	Analyse et structuration des données	
	2.3.5	Saisie des données	
	2.3.6	Création d'outils de suivi de projet	
	2.3.7	Autres réalisations	38
3	LES ENRICHISSEMENTS		40
	3.1 Uni	E CULTURE ANGLOPHONE	41
	3.2 UN	SYSTÈME D'INFORMATION COMPLEXE	42
	3.3 Un	CENTRE D'INFORMATION SCIENTIFIQUE	43
4	CONC	CLUSION	44
5	BIBL	OGRAPHIE	45
-			
6		SAIRE	
		alité de Vie	
	6.2 INF	ORMATIQUE	
7	ANNE	XFS	53

1 Le contexte

Ce rapport de stage s'inscrit dans le cadre du projet de fin d'étude du DESS Ingénierie Documentaire (ENSSIB-UCBL).

Il a pour objectif de présenter les quatre premiers mois de stage (Juin à Septembre 2000) au sein du département Information de Mapi Research Institute (Rue de la Villette, Lyon 3^{ième}).

Dans cette première partie, l'entreprise d'accueil sera décrite ainsi que le projet de stage.

Une deuxième partie présentera le déroulement de la mission (acquisition des connaissances, réalisations pratiques et projets futurs).

Enfin, une troisième partie permettra de faire le bilan de ces quatre mois de stage.

Un glossaire se trouve en fin de rapport afin de faciliter la lecture et la compréhension du projet.

Je tiens, de plus, à noter, que l'échéance de ce projet ne se fera qu'au bout de six mois de stage. C'est pourquoi, certaines réalisations ne seront vraiment mises en place que fin novembre.

1.1 L'entreprise

1.1.1 Historique

Créée en 1995 par Mapi (Marché et Prospective Internationaux) et le groupe Adelphi, Mapi Research Institute est une société à but non lucratif dont la mission principale est de faire connaître et promouvoir le domaine de la **Qualité de Vie (QdV)** liée à la santé (Health-Related Quality of:Life, HRQL).

Dirigée par Katrin Conway, Mapi Research Institute comprend aujourd'hui 40

personnes et se divise en 4 départements.

Le Groupe Mapi s'est crée en 1974 et se compose de nombreuses sociétés prestataires de services pour l'Industrie Pharmaceutique :

- > MDC
- Mapi SA
- ➤ Mapi Research Institute
- ➤ Mapi Values
- > Genematic

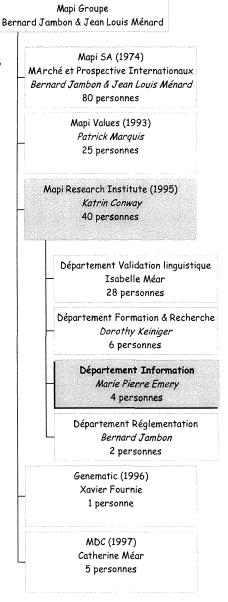


Figure 1: Organigramme du groupe MAPI

1.1.2 Les différents départements de Mapi Research Institute

Les activités principales de Mapi Research Institute se répartissent dans les départements suivants :

MAPI RESEARCH INSTITUTE **INFORMATION VALIDATION LINGUISTIQUE** > Traduction de questionnaires Gestion des bases de données Bibliothèque **RECHERCHE & FORMATION** Recherche d'information > Développement de questionnaires Distribution de spécifiques questionnaires Etc. REGLEMENTATION Projets européens sur la QdV

Figure 2 : Les départements de Mapi Research Institute

1.1.2.1 Le département Information

Ce département collecte et stocke toutes les informations concernant le domaine de la Qualité de Vie (QdV).

Les principales ressources du centre d'Information peuvent être réparties de la façon suivante :

Les bases de données :

- ➤ Le centre d'information possède une base de données interne (Reference Manager) dans laquelle sont référencées plus de 7000 publications sur la QdV et la pharmacoéconomie.
- ➤ Il possède aussi un accès Data Star aux bases de données payantes (Medline, Embase, Biosis etc.)

Un réseau d'experts

Le centre d'information a développé un réseau d'experts répartis dans le monde entier :

- ➤ 4000 experts dans 78 pays.
- Environ 100 industries pharmaceutiques dans 41 pays.
- > 75 autorités de santé dans 15 pays.

La bibliothèque

Environ 7000 publications sont disponibles dans la bibliothèque ainsi que de nombreux livres, dictionnaires médicaux, annuaires des Institutions de santé.

Les questionnaires de QdV

Le centre d'information possède aussi plus de 800 questionnaires de QdV. 300 d'entre eux ont été traduits en plus de 65 langues par Mapi Research Institute.

Centre de d'Information et de Documentation à part entière, ce département propose de nombreux services dirigés principalement vers l'extérieur :

Recherche d'information

Le centre d'information fournit des informations synthétiques sur

- Les disponibilités et utilisation d'un questionnaire de QdV.
- Les traductions existantes pour un questionnaire, les études QdV disponibles dans une maladie.
- Des conseils sur l'interprétation d'un questionnaire.

Le centre d'Information propose aussi des « Revues de littérature » concernant le domaine de la OdV.

Des recherches bibliographiques avancées sur les bases de données payantes sont réalisées par la documentaliste. Une fois les références sélectionnées, une synthèse de ces dernières est faite ainsi qu'un rapport complet de la stratégie employée pour ces recherches.

Ces recherches d'information sont facturées à toutes les institutions à but lucratif et sont gratuites pour les universités.

Distribution de manuels

En collaboration avec l'Institut de Santé du centre Médical de la Nouvelle Angleterre à Boston, l'Institut distribue en Europe, Afrique, Amérique du Sud et Amérique Centrale les manuels d'utilisation des questionnaires de QdV les plus connus et les plus utilisés.

L'édition de la Quality of Life Newsletter

La Quality of Life Newsletter est un journal d'information sur la Qualité de Vie crée en 1991.

Cette Newsletter publiée 3 fois par an est un recueil d'articles brefs écrits par des experts concernant les questionnaires de QdV, les études en cours etc.

Distribution de questionnaires et de leurs traductions

Sauf conditions spécifiques de l'auteur ou des sponsors les traductions de questionnaires QdV sont distribuées par l'Institut.

La distribution est gratuite pour les universités, payante pour les firmes pharmaceutiques. Environ 20 questionnaires sont distribués par Mapi Research Institute.

1.1.2.2 Le département Validation linguistique

En accord et en collaboration avec les auteurs, ce département adapte en plusieurs langues des questionnaires de QdV suivant un protocole rigoureux et sous le contrôle d'un comité scientifique.

Aujourd'hui plus de 300 questionnaires ont été traduits dans plus de 65 langues.

1.1.2.3 Le département Recherche et Formation

Ce département a pour but de développer des instruments de QdV spécifiques d'une maladie. L'Institut invite alors les industries pharmaceutiques à promouvoir leur utilisation.

Il organise, de plus, des séries de formations sur l'inclusion et l'interprétation des questionnaires de QdV dans les essais cliniques.

1.1.2.4 Le département Réglementation

Ce département pilote deux projets ayant pour objectif de convaincre les Autorités de Santé européennes que la QdV est un critère d'étude important.

1.2 Le concept de Qualité de Vie

Les recherches sur la mesure de la qualité de vie se développent rapidement dans le secteur de la santé. La véritable nouveauté ne réside pas tant dans l'intérêt que portent les professionnels de la santé à la qualité de vie de leurs patients, que dans la volonté d'user de questionnaires qui permettent de quantifier, conformément à des règles, cette qualité de vie en fonction des réponses des patients. Cette quantification de la QdV intéresse tout autant les politiques que les économistes ou les chercheurs en sciences sociales.

1.2.1 Definition

Le concept de QdV accepte de nombreuses définitions standardisées. Nous retiendrons celle de l'OMS qui définit la QdV comme :

"la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes".

1.2.2 L'engouement pour la QdV

Le monde médical s'intéresse de plus en plus aujourd'hui à pouvoir disposer d'indicateurs simples permettant de mesurer la qualité de vie des patients. Cet engouement récent peut s'expliquer de plusieurs façons :

- La multiplication des spécialités pharmaceutiques concurrentes pour traiter une même situation pathologique a suscité la recherche d'instruments capables de mettre en évidence des différences qui n'étaient pas signalées par les indicateurs traditionnels (taux de mortalité etc.). Quant l'efficacité des traitements est similaire, le prescripteur prend davantage en compte la sévérité de leurs effets secondaires et de leurs conséquences sur la vie quotidienne du patient.
- ➤ Juger l'impact, en terme de QdV des traitements non curatifs des maladies chroniques (ex : l'hypertension).

➤ La multiplication des interventions intrusives et des traitements présentant de graves effets secondaires, par exemple en cancérologie, ont conduit plusieurs chercheurs à s'interroger sur la futilité d'un certain nombre d'actions médicales.

1.2.3 Les instruments de mesure de la QdV

Un questionnaire de QdV dispose d'un ensemble de questions standardisées regroupées en «concepts» ou dimensions.

Les sujets sont interrogés à partir des questionnaires sur :

- Leur activité physique (Functional status).
- Leur état psychologique (Psychological functioning).
- Leur activité sociale (Social functioning).
- Leur sentiment de bien être (Well-being).

Des scores sont attribués aux différentes réponses possibles. Un algorithme complexe permet de calculer le score qui correspond à chaque dimension (et éventuellement un score global).

Ces instruments fournissent donc des informations contrôlées, reproductibles et fiables destinées à orienter la recherche et les soins.

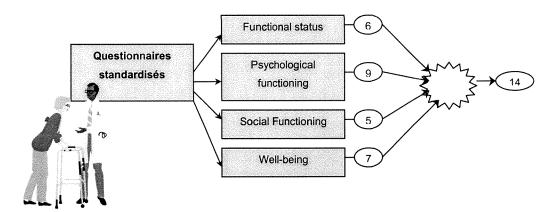


Figure 3 : Le processus de mesure de la QdV

1.3 Le projet QOLID (Quality Of Life

Instruments Data Base)

1.3.1 Description du projet

1.3.1.1 Objectifs

Le centre d'information de Mapi Research Institute est à la pointe dans le domaine de la QdV.

Il regroupe de nombreuses publications variées et détaillées dans ce domaine médical. Cependant les informations concernant les questionnaires de qualité de vie ne sont pas centralisées. C'est pourquoi, le centre d'information s'est proposé de créer une base de données anglophone et internationale qui permet d'accéder rapidement à l'information, en interne dans un premier temps, puis sur le Net dans un second temps.

Le projet QOLID a donc 3 objectifs :

- Améliorer le stockage de l'information au sein de la bibliothèque de Mapi Research Institute.
- Faciliter la recherche d'information en interne pour les abonnés.
- Fournir un produit qui permet une recherche d'information par Internet à destination des professionnels de la santé.

La mise en place de QOLID sur Internet offre les avantages de :

- Fournir des pages interactives qui mettent en valeur les activités du centre d'information de Mapi Research Institute¹.
- Fournir un type de souscription plus pratique pour les clients étrangers.
- Fournir une source de revenus supplémentaire au travers des inscriptions Internet.

A terme, plus de 800 questionnaires seront disponibles en ligne.

¹ Mapi Research Institute possède déjà un site Internet disponible à l'adresse suivante : http://www.mapi-research-inst.com

1.3.1.2 Les accès

L'accès à la base de données via Internet est régi par différents niveaux de souscription. Chaque type de souscription offre alors la possibilité d'accéder à un sous-ensemble de l'information de la base :

➤ Niveau 1 : Public

Une recherche et consultation peuvent être faites gratuitement par tous les utilisateurs d'Internet. Les informations obtenues sont d'ordre général et concernent uniquement la description des questionnaires.

Niveau 2 : Adhérents / Abonnement mensuel

Les adhérents peuvent effectuer des recherches avancées et disposent d'informations détaillées sur les questionnaires incluant le scoring, les validations psychométriques etc. Ils peuvent, s'ils le souhaitent, télécharger les formulaires de demande de questionnaires ("user agreement") ou consulter un questionnaire en fonction des droits de copyright.

➤ Niveau 3 : Groupe MAPI

L'accès au site se fait via Intranet. Tout membre du groupe peut accéder à l'ensemble de l'information disponible dans QOLID. Cette information comprend également les projets MAPI en cours, les questionnaires au format électronique etc.

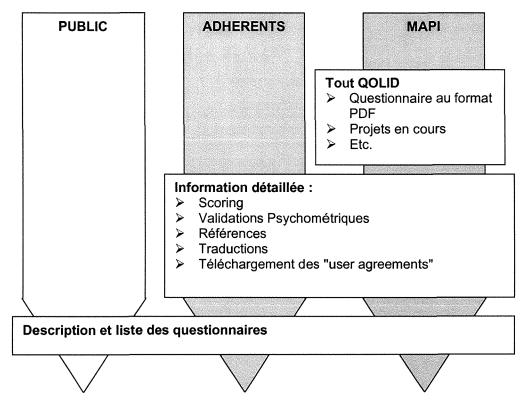


Figure 4 : Les différents types d'accès Internet

1.3.2 Ma mission au sein du projet

Mapi Research Institute recherchait une personne pour évaluer et valider techniquement la base de données QOLID réalisée par la société extérieure Phénix Engineering, ainsi qu'une personne responsable du fonds documentaire de cette base.

Durant mon stage j'ai eu à charge de :

- ➤ Collecter, organiser, synthétiser et saisir les informations pertinentes sur les questionnaires de QdV dans la base QOLID.
- Faire remonter les dysfonctionnements informatiques de la base de données QOLID (Structure de la base de données, interfaces avec les autres applications du système d'information, anomalies de l'interface graphique etc.).
- ➤ Valider les pages Web de consultation de la base de données QOLID.
- Mettre en place des outils en interne pour assurer le suivi du projet : formulaires de dysfonctionnement, normes de saisie, manuel d'utilisation de QOLID, etc.
- ➤ Faire un état de l'art des organismes susceptibles de financer une partie du projet QOLID.

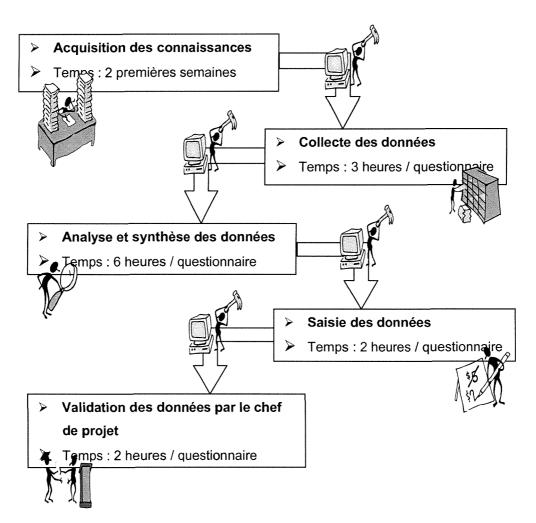
2 La mission

Ce projet a nécessité un important travail d'acquisition de connaissances tant au niveau informatique qu'au niveau du domaine bien spécifique de la Qualité de Vie liée à la santé.

La mission principale d'alimentation d'une base de données internationale ne s'est pas limitée à la collecte et synthèse de l'information. Un projet d'une telle ampleur nécessite rigueur et organisation. C'est pourquoi, j'ai eu à charge des missions annexes importantes qui ont contribué à obtenir une meilleure maîtrise du projet QOLID.

2.1 Définition des étapes

La réussite de ma mission ne peut s'envisager sans un bon découpage des tâches en étapes synthétiques. Le découpage du processus de collecte et de saisie de l'information dans QOLID est présenté ci-dessous. Les nombreuses activités annexes qui sont venues compléter le projet sont décrites plus loin dans ce rapport.



A chaque étape, le fonctionnement technique de la base est testé, les erreurs sont détectées et corrigées

Figure 5 : Définition des étapes

2.2 Acquisition des connaissances

2.2.1 La structure de l'entreprise

Le projet QOLID est un projet global faisant intervenir l'ensemble des acteurs de Mapi Research Institute. De ce fait, chaque service peut potentiellement apporter ses compétences pour contribuer à la construction de la base de données finale.

En tant que responsable des données de QOLID, j'ai dû:

- > Comprendre l'activité détaillée de chaque service.
- ➤ Identifier les personnes clefs susceptibles d'intervenir dans le processus de collecte d'informations.
- > Présenter mon rôle en vue de faciliter mon intégration dans l'équipe.

Par la suite, tout au long du projet, j'ai fait intervenir différentes personnes qui m'ont accompagnée dans des tâches telles que :

- La compréhension du concept de "validation psychométrique" (Mapi Values).
- La collecte d'informations supplémentaires sur le processus de traduction de certains questionnaires (Département Validation Linguistique).
- ➤ La rédaction des premiers courriers en Anglais (Différents intervenants anglophones).
- Etc.

2.2.2 Le domaine de la QdV

Bien que pharmacien de formation initiale, attaquer de front un domaine complexe comme celui de la Qualité de Vie liée à la santé ne peut se faire sans un minimum de connaissances sur le sujet. Comprendre le processus global de mise en place des questionnaires de QdV a nécessité la lecture de nombreux articles scientifiques ([1], [2], [3], [4], [5], [7], [8]) et m'a permis d'être plus efficace dans ma mission. Ce processus est décrit dans la figure ci-après :

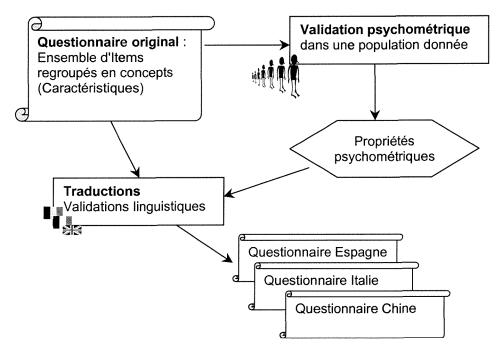


Figure 6 : Processus de mise en place de questionnaires

Le questionnaire Original:

- C'est un ensemble de questions standardisées ou "*Items*" regroupés en différents concepts (ou dimensions ou domaines).
- ➤ Il est *spécifique* d'une ou plusieurs *pathologies* ou *générique* (indépendant de la pathologie).
- ➤ Il s'applique à une ou plusieurs *populations*.
- ➤ Il peut être *administré* de plusieurs manières (patients, téléphone, parents, personnel hospitalier, etc.).
- > Il recouvre une période donnée.
- ➤ Il possède un score global et/ ou un score par dimension.

La validation psychométrique :

Une fois conçu, le questionnaire original fait l'objet de validation auprès d'une population donnée. Cette validation a pour objectif de mesurer différents indicateurs statistiques qui permettent de dégager les propriétés psychométriques du questionnaire sans lesquelles sa crédibilité serait remise en cause.

Les différentes propriétés mesurées sont :

- ➤ La fiabilité interne et externe du questionnaire : ses capacités à reproduire des résultats similaires dans des conditions identiques.
- ➤ La validité du questionnaire : ses capacités à mesurer les indicateurs qu'il est sensé mesurer. On distingue la validité de contenu, de construction et de critère.
- La sensibilité du questionnaire : son seuil de détection de variation de qualité de vie.

Traduction:

Le questionnaire peut être traduit dans plusieurs langues. Le département Validation Linguistique utilise un processus spécifique d'adaptation culturelle [6] :

- Le questionnaire est traduit 2 fois par 2 spécialistes bilingues (Traduction Forward).
- ➤ Il est ensuite "rétro traduit" dans la langue originale (Traduction *Backward*), puis comparé avec l'original.
- ➤ Il est testé sur un ensemble de patients (Cognitive Debriefing *Field test*).
- Enfin, il est harmonisé avec d'autres langues (*International Harmonisation*).

En vue de capitaliser les connaissances acquises, j'ai rédigé un document de synthèse décrivant ce processus et offrant différentes définitions des concepts de la QdV. Ce document est fourni en annexe (cf. § 7 *Annexes*).

2.2.3 La saisie dans QOLID

La base de données QOLID a été conçue pour permettre la saisie de l'ensemble de l'information relative aux questionnaires. L'application est organisée en différentes pages de formulaires (onglets) pour la plupart complexes. La société Phénix, maître d'œuvre du projet, a dispensé une formation à l'utilisation de l'application qui m'a permis de me familiariser avec ce nouvel environnement.

Les onglets de l'application reprennent dans le détail les concepts illustrés dans le chapitre précédent. De ce fait, l'utilisation de QOLID sans connaissance approfondie du domaine de la QdV est quasi impensable...

Pour illustrer ces propos, voici quelques exemples d'onglets de saisie :

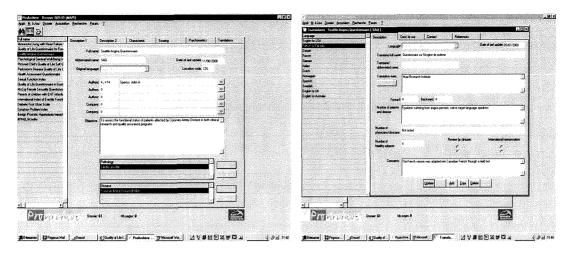


Figure 7 : Ecrans de saisie QOLID

2.2.4 La consultation Internet

Conçue pour permettre l'accès aux données au travers d'Internet, l'application QOLID publie ses informations sous forme de pages Web dynamiques.

Certaines ressources du site nécessitent un mot de passe (cf. 1.3.1.2 Les accès). L'accès à l'information de QOLID se fait au travers d'une recherche simple ou avancée.

2.2.4.1 La consultation intuitive

Ouverte au public, la consultation intuitive permet d'obtenir rapidement des informations sur un questionnaire donné (les résultats obtenus dépendent du mode d'accès). L'utilisateur a la possibilité de parcourir une arborescence de critères de recherche qui varient en fonction de ses droits d'accès. La consultation sans mot de passe ne permet, par exemple, qu'une recherche par nom complet ou nom abrégé du questionnaire.

La sélection d'un critère de recherche affiche la liste des questionnaires correspondants sous forme de liens hypertextes.

2.2.4.2 La recherche multi critères

Réservée aux abonnés et en interne, la recherche multi critères permet de formuler des requêtes complexes en combinant différents opérateurs booléens. Les requêtes sont mémorisées durant la connexion. La figure ci-dessous illustre ce mode de recherche :

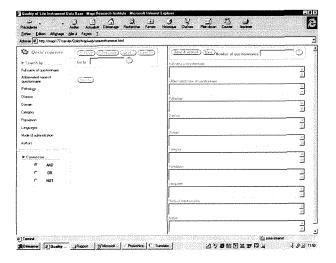
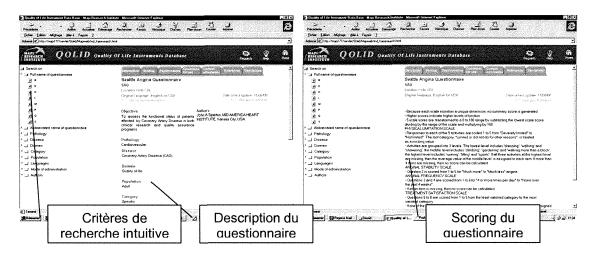


Figure 8 : Ecran de recherche multi critères

2.2.4.3 Les résultats

En fonction du type de souscription, l'information disponible est plus ou moins importante (cf. 1.3.1.2 Les accès).

Les écrans ci-dessous illustrent les différents types d'information consultable :



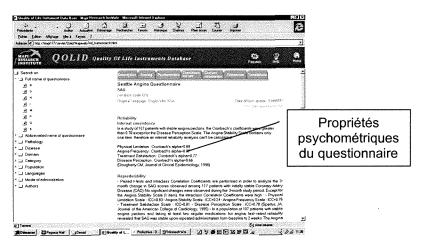


Figure 9: Ecrans de consultation Internet

2.2.5 La structure informatique de QOLID

La maîtrise totale d'un outil informatique ne peut se faire sans la compréhension de l'architecture informatique sous-jacente sur laquelle il repose.

2.2.5.1 Modèle conceptuel

La société extérieure (Phénix Engineering) qui a développé la base de données QOLID n'a pas fourni à Mapi Research Institute le modèle conceptuel de la base.

Pour faciliter la compréhension de l'application, j'ai été amenée à rechercher toute l'information technique concernant le développement de la base en vue de me construire le modèle conceptuel. Une fois la liste des tables et des champs de la base Progress obtenue, j'ai pu construire aisément ce modèle en m'appuyant sur l'outil Power AMC Designor. Le modèle construit a contribué à une meilleure compréhension du domaine de la QdV, et m'a guidé aussi bien dans le processus de collecte d'information que lors de la saisie dans la base.

L'entité principale du modèle a été découpée en trois sous entités pour des raisons de stockage : QOLID (Questionnaire), Characteristics (Caractéristiques du questionnaire), Psychometrics (Propriétés psychométriques du questionnaire).

Les informations supplémentaires normalisées ont été regroupées en différents sous ensembles qui sont : Catégories du questionnaire, Domaines d'application, Pathologies, Maladies, Populations concernées, Modes d'administration. Par exemple, un questionnaire peut avoir plusieurs domaines d'application, et un domaine d'application peut porter sur plusieurs questionnaires. La relation qui existe entre un questionnaire et ces différents sous-ensembles est donc une relation n-n.

Chaque questionnaire est rédigé dans une langue originale et fait l'objet de plusieurs traductions (Entité TransGeneral). Pour chaque traduction, les conditions d'utilisations, les références bibliographiques et les contacts sont à renseigner.

Un questionnaire peut faire référence à 3 auteurs et à 2 sociétés au maximum.

Les entités Authors, Company et Contact ne peuvent être modifiées par l'application car elles proviennent de la base de données externe SIM (Système Information MAPI) et

sont alimentées quotidiennement par un processus externe. Ce processus est décrit dans le chapitre 2.2.5.3 Liaison QOLID et Système Information MAPI (SIM)

La figure suivante illustre le modèle conceptuel de la base de données QOLID.

Note : Ce modèle n'inclut pas les liens vers la GED.

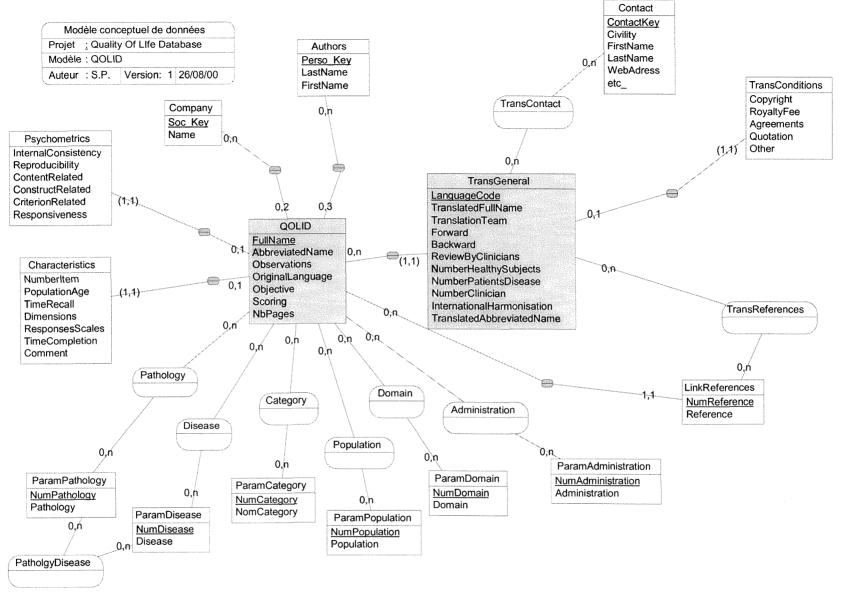


Figure 10 : Modèle conceptuel de la base de données QOLID

2.2.5.2 Architecture de l'Application

Pour comprendre l'architecture de QOLID, j'ai été amenée à poser des questions techniques au consultant extérieur chargé de la mise en place de l'application.

Celle-ci repose sur un ensemble de composants orientés nouvelles technologies. En effet, la vocation du projet est de mettre à disposition du monde Internet les données issues de la base des questionnaires de QdV. Cette entreprise ambitieuse ne peut aboutir que si l'architecture retenue est robuste et fiable. [9]

Le maître d'œuvre du projet a fait un certain nombre de choix techniques qui sont illustrés dans la figure ci-dessous :

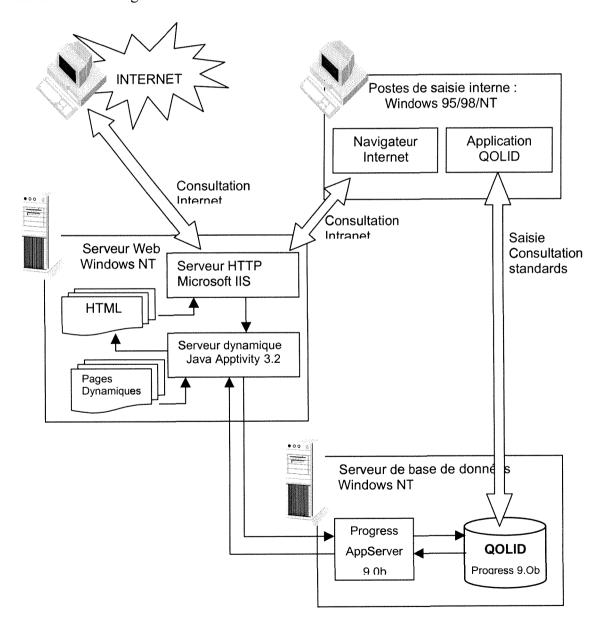


Figure 11 : Architecture informatique de l'application QOLID

Le Serveur de base de données QOLID :

Ce serveur héberge la base de données QOLID (Progress 9.0b) qui contient l'ensemble des informations saisies. Un serveur de traitement (Progress AppServer) permet de faire le lien entre cette base de données et le serveur WEB.

L'ensemble des documents GED (Questionnaires au format pdf, "user agreement", questionnaires au format TIFF) sont stockés dans une arborescence interne du serveur et un lien vers leur chemin est stocké dans la base de données.

Le Serveur Web QOLID:

L'architecture retenue pour le serveur WEB repose sur 3 composants :

- > Serveur HTTP Microsoft Internet Information Server : Serveur de page HTML statiques. Il reçoit des requêtes HTTP et renvoie des pages HTML.
- Serveur Dynamique Java Apptivity 3.2 : Serveur de pages dynamiques. Il intercepte les requêtes HTTP de Microsoft IIS, les traduit en requêtes Progress, envoie la requête Progress au serveur de base de données (au travers de AppServer), récupère les données depuis la base de données, puis génère la page HTML résultat en fonction des données et des modèles de pages dynamiques. La page ainsi générée est reprise en charge par Microsoft IIS qui la transmet au navigateur appelant.
- Les pages dynamiques : Site web de QOLID. Ces pages sont à l'image des pages HTML résultat, si ce n'est qu'elles agissent comme des modèles de document, à savoir que l'information provenant de la base y est insérée par le serveur dynamique.

Le poste de saisie QOLID:

Poste Windows standard, il dispose de l'application Progress QOLID qui permet la saisie / modification / consultation dans la base QOLID.

La consultation Internet / Intranet:

La consultation du site QOLID se fait de la même manière pour l'utilisation interne qu'externe. Il suffit de disposer d'un navigateur Internet pour pouvoir afficher les pages HTML résultat. La sécurité est entièrement prise en charge par la base de données QOLID. Certaines parties de la base de données sont accessibles à tout public alors que les informations avancées requièrent un mot de passe qui peut être obtenu par abonnement (cf. § 1.3.1.2 Les accès.)

2.2.5.3 Liaison QOLID et Système Information MAPI (SIM)

La base de données SIM:

En 1999, sur l'initiative du service commercial de Mapi SA, il a été décidé de développer en interne une base Contacts & Sociétés centralisant toutes les données du Groupe Mapi (Mapi SA, Mapi Research Institute, Mapi Values France, MDC, Genematic). Cette base SIM regroupe également tous les projets ou avant-projets du groupe.

Jusqu'à aujourd'hui, Mapi Research Institute gérait son fichier contact sous Access (Mailing List). Cette base ne permettait pas de suivre les projets. Elle devrait disparaître au début de l'année 2001.

Interfaces entre SIM et QOLID:

QOLID dispose d'informations sur les contacts, les sociétés et les auteurs. Ces informations sont déjà existantes dans le système d'information. L'échange d'information entre les systèmes SIM, Acces Mailing List et QOLID est décrit dans la figure ci-dessous :

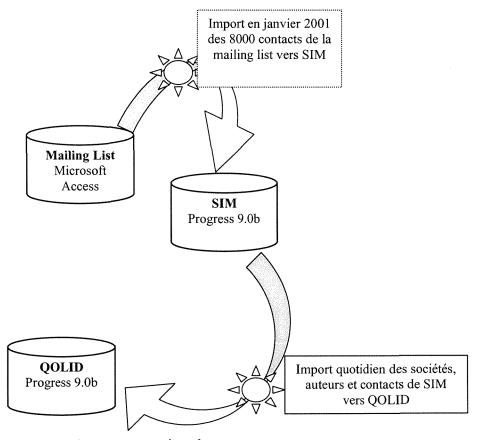


Figure 12: Echanges inter-applicatifs

Ces interfaces entre applications ont été développées par la société extérieure chargée de mettre en place le système d'information du groupe MAPI. Le projet SIM étant encore en cours de réalisation, ces interfaces (notamment les interfaces provisoires) ne sont pas encore finalisées. Je me suis donc souvent retrouvée dans QOLID avec des données manquantes ou erronées concernant les sociétés, les auteurs ou encore les contacts.

2.3 Réalisation de la mission

2.3.1 Evaluation et validation de la BDD

2.3.1.1 Evaluation de la base SAISIE

La saisie des questionnaires a démarré sans qu'il n'y ait eu de validation complète de la structure de la base de données pour des raisons de disponibilités des personnes concernées. Il est d'ailleurs normal, dans un projet de cette envergure, de prévoir des points de validation avec la société extérieure en vue de procéder aux dernières mises au point.

La saisie des premiers questionnaires a permis de mettre en avant des dysfonctionnements mineurs tels que :

> Des structures de champs inadaptées :

- ➤ Les champs commentaires n'acceptaient pas les retours à la ligne. Cette anomalie a été corrigée.
- Le champ « scoring » ne permet la saisie que de 2000 caractères alors qu'il s'agit d'un champ sensé contenir la stratégie d'évaluation des réponses d'un questionnaire. Cette anomalie a fait office d'une demande de modification qui est en cours d'évaluation par la société extérieure.
- La gestion des caractères spéciaux : De nombreux questionnaires sont écrits en langues étrangères comme l'hébreu, l'espagnol, le finlandais etc., nécessitant des caractères spéciaux. Les résultats statistiques font également appel à des caractères spéciaux (lettres grecques alpha, bêta ...). Pour pouvoir gérer ces caractères, il a fallu choisir une police de caractère homogène pour les pages HTML et utiliser la table des caractères de cette police. Malheureusement le caractère Bêta n'existe pas dans la police retenue (Arial). Nous avons donc pris la décision de taper ce caractère en toutes lettres et de faire confiance à la gestion multilingue des navigateurs pour les autres caractères spéciaux.

Ces dysfonctionnements ont fait l'objet de nombreux échanges avec la société Phénix (messagerie, téléphone, rapports de bugs...). Dans le cadre de la gestion du projet en

interne, un classeur de rapports d'anomalie a été créé. Il permet d'assurer le suivi des évolutions.

2.3.1.2 Evaluation des liens QOLID / SIM

L'architecture du système d'information de MAPI SA doit faire collaborer différentes applications entre elles (cf.§ 2.2.5.3 Liaison QOLID et Système Information MAPI (SIM)). Etant donnée la jeunesse des projets SIM et QOLID, toutes les éventualités dans les transferts n'ont pas été envisagées dans la phase de conception. Par exemple, les données du champ « auteurs », directement issus de la Mailing List Access (au travers de SIM), ont montré quelques incohérences. En effet, les auteurs décédés ont été supprimés des contacts de la base Access et n'ont donc pas pu être renseignés dans la base QOLID! La réplication se faisant toujours de SIM vers QOLID, ces auteurs n'ont pu être rajoutés dans la table des auteurs QOLID.

2.3.1.3 Evaluation des liens GED

La base de données QOLID offre la possibilité de réaliser une Gestion Electronique des Documents. En effet, elle permet aux utilisateurs internes (via Intra Net) et externes (via Internet) de visualiser ou de télécharger des documents tels que les "user agreement" ou encore les questionnaires (cf. § 1.3.1.2 Les accès).

Pour des raisons de portabilité, il a fallu opter pour un format de document standard, le plus approprié à la mise en ligne de documents. La décision a été prise de transformer tous les questionnaires initialement en .doc en .pdf.

En tant que responsable des données de la base QOLID, j'ai supervisé la transformation de ces questionnaires.

Cependant, d'anciens questionnaires ne sont pas disponibles sous forme électronique, ou encore, sont écrits dans des langues dont le clavier n'est d'aucun recours (comment saisir un questionnaire écrit en hébreu?). La seule solution pour mettre ces questionnaires en ligne a été de les scanner dans un format image (le format TIFF a été retenu) et de les associer en tant que documents à la base de données QOLID.

2.3.1.4 Evaluation de la base CONSULTATION sur Intra Net

Mettre une base de données en ligne requiert beaucoup de rigueur. L'essor que connaît Internet a amené les concepteurs de sites à se concentrer non seulement sur le contenu de l'information mais également sur la qualité de présentation (design, mise en page, couleurs etc.). QOLID s'inscrit parfaitement dans cette dynamique.

Ayant pour mission initiale de valider le contenu de l'information, il m'a semblé nécessaire de contribuer également à l'amélioration de la forme en vérifiant que le site livré par Phénix Engineering répondait en tous points au cahier des charges fixé par Mapi Research Institute.

En raison de problèmes techniques rencontrés par l'équipe de développement du prestataire, je n'ai réellement pu commencer à tester la consultation qu'à partir de la fin du mois de juillet. Une dizaine de questionnaires ayant déjà été saisie, l'échantillon de données était suffisamment représentatif pour mettre en avant un certain nombre de dysfonctionnements décrits ci-dessous :

La mise en page:

Lors de la consultation, les données présentes sur la page de droite ne sont pas lisibles entièrement sans utiliser la barre de défilement horizontale. De ce fait, la mise en page à l'impression n'est pas correcte.

Ce problème a été remonté une première fois à la société Phénix, mais la solution proposée n'est pas convaincante car elle entraîne une surcharge de travail lors de la saisie. En effet, il faut, de façon manuelle, observer à quel niveau un retour chariot s'avère nécessaire lors de la saisie pour que les utilisateurs d'Internet puissent lire correctement leurs données et les imprimer. Cette solution adoptée, j'ai provisoirement repris la mise en page des 10 questionnaires déjà saisis.

Voyant l'effort à fournir pour contourner ce problème lors de la saisie, et cherchant à éviter toute surcharge de travail lors des futures saisies (environ 700 questionnaires...), je me suis penchée sur les éléments techniques pouvant être à l'origine du problème. En observant le fichier source .html je me suis aperçue que les caractères 'blanc' étaient remplacés automatiquement par des #160 (tag html de blanc insécable équivalent à - non breaking space). Pour illustrer ce dysfonctionnement, il m'a suffit de construire deux fichiers html simples :

- > Un fichier avec seulement des caractères espaces (test 1)
- Un autre avec des # 160 en guise de séparateur de mots (test 2)

Les figures ci-dessous illustrent ces deux tests concluants : dans un cas les blancs insécables forcent bien le navigateur à dépasser l'espace attribué par la cellule, alors que dans l'autre, la largeur de la cellule est respectée.

J'ai donc émis l'hypothèse que ces caractères spéciaux sont insérés automatiquement par le serveur Java Apptivity lors de la génération des pages HTML.

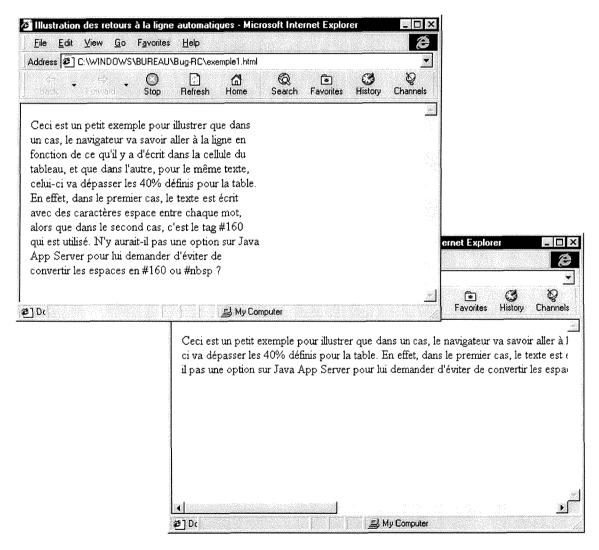


Figure 13: Illustration de dysfonctionnement d'affichage sur une page HTML

Ci-dessous un aperçu des fichiers sources HTML:

```
Exemple 1.html
<html>
<head>
<title>Illustration des retours à la ligne automatiques</title>
</head>
<body>
Ceci est un petit exemple etc... 
</body>
</html>
Exemple2.html
<html>
<head>
<title>Illustration des retours à la ligne automatiques</title>
</head>
<body>
Ceci est un petit exemple etc... 
</body>
</html>
```

Données manquantes:

Certaines données des questionnaires, notamment les conditions d'utilisation, n'apparaissent pas à la consultation. Je n'ai pas été en mesure d'identifier l'origine de ce problème.

Inversion dans les données de certains champs :

Les données des indicateurs "International Harmonisation" et "Reviewed by clinicians" sont inversées lors de la consultation. Connaissant l'architecture du serveur Web QOLID, je suppose que ces erreurs proviennent d'une inversion de champs dans les pages dynamiques développées par la société Phénix. (2.2.5.2 Architecture de l'Application).

Dysfonctionnement de l'opérateur NOT

La recherche multi critères permet de construire des requêtes en combinant plusieurs opérateurs booléens. L'utilisation de l'opérateur NOT donne des résultats erronés.

L'ensemble de ces dysfonctionnements fait l'objet de demande de modification. A ce jour, aucun n'est résolu.

2.3.2 Création de la page « Help » de QOLID

Le site Web de QOLID doit pouvoir proposer une aide sur l'utilisation de la recherche et sur la navigation. Etant responsable des données de QOLID et maîtrisant l'environnement de la base, j'ai activement contribué à la rédaction de cette partie du site. Le résultat de mon travail se trouve en annexe (cf. § 7 *Annexes*).

2.3.3 Collecte des données

2.3.3.1 Base de données interne et bibliothèque

Les informations nécessaires à l'alimentation de la base de données se trouvent pour la plupart dans les articles scientifiques disponibles à la bibliothèque. Cependant, les informations concernant les différentes traductions d'un questionnaire sont plus difficiles à collecter. Normalement centralisées dans le dossier suspendu de chaque questionnaire, elles sont parfois erronées et demandent donc une vérification systématique. Cette vérification se fait soit en lisant les compte rendus en anglais des projets du département des validations linguistiques, soit directement en collaboration avec le responsable de projet de chaque traduction.

Les difficultés rencontrées durant cette phase m'ont amenée à créer un guide de recherche d'information en vue de capitaliser les connaissances acquises. Des extraits de ce guide sont disponibles en annexe (cf. § 7 *Annexes*).

2.3.3.2 Experts

L'information contenue dans QOLID devant être de qualité, j'ai entrepris de contacter les auteurs des questionnaires lorsque certaines informations venaient à manquer en interne. Ces interlocuteurs privilégiés sont le plus souvent contactés par mail (la maîtrise de l'anglais est indispensable).

2.3.4 Analyse et structuration des données

Une fois les principaux articles collectés, une première phase de lecture minutieuse et de compréhension est entreprise afin d'en constituer une synthèse en anglais. Ce travail est souvent long car certains questionnaires possèdent plus d'une dizaine d'articles.

L'information présente dans la base QOLID étant principalement destinée aux professionnels de la santé, et en particulier de la QdV, son alimentation nécessite donc :

- > D'employer un vocabulaire scientifique.
- ➤ De réaliser une description minutieuse de chaque étude : nombre de patients, nature de l'étude (transversale ou longitudinale), durée de l'étude etc.
- ➤ De décrire le type d'analyse statistique réalisée (Analyse Composante Principale, Analyse Factorielle).
- De renseigner les indicateurs statistiques (variance, covariance, probabilité etc.).

Cette analyse demande une compréhension complète des articles ainsi que rigueur, organisation et qualité rédactionnelle lors de la synthèse des données.

2.3.5 Saisie des données

Les premières saisies sont les plus importantes car d'elles découle l'homogénéité de la base dans sa façon de présenter les données. Il est donc indispensable d'établir des conventions d'écriture afin de normaliser les différentes saisies. Des règles ont été établies avec le chef de projet dès le démarrage, comme par exemple:

- ➤ Un espace avant et après les 2 points
- > Pas de point à la fin de chaque phrase
- Etc.

Ces normes ont été répertoriées dans un document à destination de l'équipe QOLID (cf.§ 7 Annexes)

2.3.6 Création d'outils de suivi de projet

2.3.6.1 Assurer une Traçabilité

Etre garant de la pertinence d'une information publiée sous-entend de pouvoir remonter jusqu'à la source de cette information. Cela n'est possible que si une traçabilité du processus de collecte de l'information est assurée.

C'est dans ce sens que la décision a été prise de garder systématiquement l'ensemble des documents ayant contribué à la constitution de l'information sur un questionnaire donné. Articles, références bibliographiques, mails, etc., ont été centralisés dans un classeur de suivi de l'information au format papier. Ces documents servent, entre autres, à faire valider par le chef de projet, l'information saisie.

2.3.6.2 Faciliter le suivi des saisies

La base de données QOLID permet de saisir l'information sur un questionnaire mais pas de gérer l'information qui gravite autour du questionnaire. En effet, l'information a un cycle de vie qu'il faut être capable de maîtriser. Connaître l'état de la saisie d'un questionnaire devient une information interne primordiale servant à éviter les actions redondantes ou les recherches inutiles d'information. C'est pourquoi, un fichier Excel comprenant quelques indicateurs clés relatifs au questionnaire a été créé. Il permet par exemple de retrouver très facilement (grâce à la fonction « filtre automatique ») les questionnaires qui n'ont pas fait office d'une demande de copyright ou encore ceux qui n'ont pas encore été validés par le chef de projet, etc. Ce fichier n'étant qu'une première ébauche, il peut être amélioré tout au long du projet.

Le tableau ci-dessous dresse la liste des champs de ce fichier :

Champ	Description
Nom abrégé du questionnaire	
Saisi dans QOLID	Oui / non
Validé par le chef de projet	Oui / non
Commentaires	Informations manquantes lors de la saisie
Contacts extérieurs	Qui a été contacté et pour quelle information ?
Contact auteurs copyright	Oui / non

2.3.6.3 Communiquer avec le Système d'information

QOLID puise certaines de ces données dans les autres bases de données de Mapi (cf. § 2.3.1.2 Evaluation des liens QOLID / SIM). Malheureusement, toutes les données nécessaires ne sont pas toujours disponibles dans ces applications. Pour disposer de données à jour dans QOLID, il a fallu créer un outil simple permettant au gestionnaire de la base SIM de saisir les données manquantes.

Ainsi, un fichier Excel a été créé pour lister les contacts non disponibles dans SIM. Ce fichier est partagé par l'équipe QOLID et l'équipe SIM afin de maîtriser l'interface entre les deux systèmes.

Les champs de ce fichier sont décrits ci-dessous :

Champ	Description
DateCreation	Date de la demande de saisie dans SIM
Qui?	Auteur de la demande de saisie dans SIM
Société	Nom de la société du Contact
Civ.	Civilité du contact
Nom	Nom du contact
Prénom	Prénom du contact
Adresse	Adresse du contact
Pays	Pays du contact
Diplôme	Professeur, médecin etc.
DateSaisie	Date de saisie du contact dans SIM
InitSaisie	Initiales de la personne qui a saisi dans SIM

2.3.6.4 Transférer les compétences

L'acquisition des compétences dans le domaine de la QdV aurait été plus rapide si j'avais eu à ma disposition des éléments synthétiques présentant la démarche à suivre. Afin donc de capitaliser toutes les connaissances acquises lors de ma mission, j'ai pris l'initiative de créer les deux documents suivants :

➤ Un mini guide de recherche décrivant le processus de collecte d'information, les pièges à éviter, les contacts clés au sein de l'entreprise, les procédures de traçabilité à respecter etc.

> Un mini guide de saisie présentant les conventions d'écriture mises en place ainsi que les normes de rédaction des références bibliographiques.

2.3.7 Autres réalisations

2.3.7.1 Respect du droit des auteurs

La base de données QOLID sera à terme disponible sur Internet. L'information publiée sur les questionnaires de QdV peut dans certains cas faire l'objet de copyrights. En effet, l'étape de numérisation des questionnaires nécessite de rechercher l'autorisation au titre du droit de reproduction et la mise à disposition des questionnaires sur Internet demande de rechercher l'information au titre du droit de représentation.

Dans le cadre du projet, une lettre type à destination des auteurs des questionnaires a été rédigée.

2.3.7.2 Recherche de financement pour la BDD

Une base de données internationale sur Internet ne peut vivre sans financements extérieurs. En effet, il faut pouvoir couvrir les frais engagés pour l'alimentation de la base de données (2 personnes à temps complet, une pour la collecte d'information et une autre pour la saisie des 700 questionnaires de QdV). Les frais de maintenances sont également considérables. Une base de données disponible sur le Net nécessite une mise à jour permanente tant du point de vue du contenu (géré par le centre) que du point de vue de la forme (gérée par une société extérieure).

Cette recherche de financement faisant partie intégrante du projet QOLID, j'ai pu participer activement à cette mission.

J'ai entrepris quelques recherches sur les principaux annuaires et moteurs de recherche d'Internet afin d'obtenir des noms d'organismes susceptibles d'être intéressés par le projet QOLID.

J'ai ainsi établi une liste d'adresses de sites tels que celui du Ministère de la Recherche, de la Communauté Européenne etc.

Les résultats de cette recherche ont permis lors d'une réunion de projet de lancer la rédaction d'une proposition d'appel à financement à destination des grandes industries pharmaceutiques.		

3 Les enrichissements

QOLID est un projet ambitieux faisant appel à de multiples compétences dans divers domaines. La mission qui m'a été confiée durant ces quatre mois m'a offert une place clé au sein de l'organisation du projet. L'autonomie et la confiance qui m'ont été accordées m'ont permis d'intervenir à tous les stades.

Tout en valorisant mes acquis, j'ai pu bénéficier d'un environnement professionnel formateur.

3.1 Une culture anglophone

Mapi Research Institute offre un service à vocation internationale assuré par une équipe hautement qualifiée. La communication au sein du milieu de la recherche scientifique se faisant essentiellement en anglais, il est indispensable pour l'entreprise de disposer d'une forte culture anglophone en vue d'assurer l'interface entre les différents acteurs de la santé. Pour s'en donner les moyens, Mapi Research Institute s'est donc doté de collaborateurs pour la plupart bilingues.

Tout au long de ma mission, j'ai du complètement m'immerger dans cette culture et remettre à niveau ma maîtrise de la langue anglaise. En effet, toutes les actions menées au sein du projet font appel à cette langue :

- > Les articles scientifiques,
- > La synthèse des documents dans la base,
- La communication avec l'extérieur (mails, téléphone...),
- Les réunions de projet,
- **>** ...

Après quatre mois de stage, cette expérience m'a permis de surmonter mon appréhension de la langue. J'estime aujourd'hui être en mesure de lire, comprendre, analyser et synthétiser l'anglais scientifique.

3.2 Un système d'information complexe

A mon arrivée au sein du centre d'Information de Mapi Research Institute le cahier des charges de la base de données QOLID était déjà finalisé et l'application livrée. Mais il est rare de disposer d'un système d'information fiable et totalement fonctionnel dès la première version. Ainsi, le périmètre de ma mission ne s'est pas limité à l'alimentation de la base.

En vue de maîtriser l'application et de mieux appréhender les divers dysfonctionnements, j'ai dû mettre en valeur mes capacités à analyser, gérer et comprendre le système d'information de Mapi. J'ai pu ainsi enrichir mes connaissances informatiques en ce qui concerne la mise en ligne d'une base de données. Durant ces quatre mois j'ai pu :

- Acquérir des compétences sur le modèle de données d'une base internationale,
- Me sensibiliser à la problématique d'échange de données entre applications,
- Prendre connaissance des principes d'architecture Client / Serveur et Base de données en ligne (architecture 3 tiers),
- > Gérer la communication avec une société prestataire en informatique,
- Mettre en place des outils de suivi de projet,
- **>** ...

Cette expérience enrichissante me permettra par la suite d'appréhender plus facilement des projets du même type tout au long de ma carrière professionnelle.

- 42 -

3.3 Un centre d'information scientifique

Mapi Research Institute est une société prestataire de service pour l'industrie pharmaceutique. Son équipe se compose principalement de médecins et de pharmaciens. J'ai donc facilement trouvé ma place dans cet environnement scientifique.

D'abord en tant que pharmacien j'ai su :

- > Comprendre rapidement le domaine de la Qualité de Vie,
- > Interpréter les termes médicaux employés dans ce milieu,
- Mettre à disposition de mes successeurs un glossaire simplifié des termes utilisés.

Puis en tant qu'ingénieur documentaliste j'ai pu :

- > Collecter efficacement l'information recherchée,
- > Synthétiser cette information,
- Mettre en place des normes de gestion et de suivi du projet,
- > Appréhender l'architecture informatique de l'application.

4 Conclusion

Le bilan de ces quatre mois de stage s'avère très positif. En effet, Mapi Research Institute m'a donné entière responsabilité tant dans la validation de la structure de la base QOLID qu'à son alimentation.

Tout au long du stage, j'ai tenté de mettre en évidence les divers dysfonctionnements de QOLID et d'apporter des propositions de solutions adaptées.

Et si je n'ai pas été confrontée à un développement d'application informatique concret, ce stage n'en demeure pas moins formateur, dans le sens où il m'a offert une vision globale de la mise en place d'un système informatique couvrant la mise en ligne d'une base de données.

Aujourd'hui, une grande partie du travail reste encore à faire. Cependant, j'espère avoir répondu à l'objectif initialement fixé.

Les deux mois qui vont suivre me permettront de consolider le démarrage du projet.

Les démarches déjà engagées telles que la recherche de financements et la rédaction de propositions d'appel à financement seront menées à terme.

Les derniers dysfonctionnements de l'application pourront être résolus.

Enfin, ces derniers mois me donneront l'occasion d'assister à la naissance de QOLID sur le Net et de contribuer activement à son développement.

5 Bibliographie

Cette bibliographie est rédigée suivant les normes :

- > Z44-005 "Documentation, références bibliographiques : contenu, forme et structure" de décembre 1987 qui elle-même reproduit intégralement la norme internationale ISO 690-1987.
- ➤ ISO/DIS 690-2 -1995 "Information et documentation Références bibliographiques Documents électroniques ou parties de ceux-ci".

Elle est organisée par type de document et par ordre alphabétique de noms d'auteurs.

Articles de périodiques :

1. FLETCHER A.E.

Measurement of Quality of Life in Clinical Trials of Therapy. *Recent Results in Cancer Research*, 1988, vol 111, p 217-229.

2. GUYATT G.H., FEENY D.H., PATRICK D.L.

Measuring Health-related Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*, 1993, vol 118, p 622-629.

3. GUYATT G.H., VELDHUYZEN VAN ZANTEN S.J.O. et al.

Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *Canadian Medical Association Journal*, 1989, vol 140, p 1441-1448.

4. PATRICK D.L., DEYO R.A.

Generic and Disease-Specific Measures in Assessing Health Status and Quality of Life. *Medical Care*, 1989, vol 27, N° 3, p 217-232.

5. REVICKI D.A.

Health-Related Quality of Life in the Evaluation of Medical Therapy for Chronic Illness

Journal of Family Practice, 1989, vol 29, p 377-380.

Chapitres d'ouvrages :

6. ACQUADRO C., JAMBON B., ELLIS D. et al.

Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. 2nde Edition.

Philadelphie: SPILKER B., 1996.

Chap 3: Language and Translation Issues, p 575-585.

7. JUNIPER E.F., GUYATT G.H., JAESCHKE R.

Quality of Life and Phamacoeconomics in Clinical Trials. 2nde Edition.

Philadelphie: SPILKER B., 1996.

Chap 6: How to Develop and Validate a New Health-Related Quality of Life Instrument, p 49-56.

Ouvrages:

8. LEPLEGE A.

Que sais-je? Les mesures de la qualité de vie. 1ère Edition.

Paris: Presses Universitaires de France, 1999. 127 p.

Sites Internet:

9. MEDINA F.

Veille technologique. [mise à jour 01/05/2000]

Available from Internet: <URL: http://fabien.medina.free.fr/veille/ntic.html>

6 Glossaire

Ce glossaire se divise en deux parties :

Le domaine de la Qualité de Vie et le domaine Informatique.

Il a pour objectif principal d'aider le lecteur à la compréhension de ce rapport.

6.1 Qualité de Vie

Dimension Ensemble de concepts liés à la Qualité de Vie regroupant les

différents items d'un questionnaire

Fiabilité Capacité d'un score d'une échelle à être identique dans des

conditions identiques

Qualité de vie Aspects physiques, sociaux et affectifs du bien-être d'un

patient qui sont pertinents et importants pour lui

Questionnaire de QdV Ensemble de questions standardisées destinées à mesurer la

Qualité de Vie. On parle aussi d'échelle ou d'instrument

Reproductibilité Capacité d'un questionnaire à être précis au cours du temps

Score Valeur numérique calculée pour un questionnaire de Qualité

de Vie. On distingue le score global (pour l'ensemble du

questionnaire) et les scores par dimension

Sensibilité Capacité d'un instrument à objectiver des variations

perceptibles

Validation Ensemble des méthodes de mesures destinées à évaluer des

psychométrique phénomènes psychologiques

Validité Aptitude de l'échelle à mesurer ce qu'elle est censée mesurée.

On distingue la validité de contenu, de construction et de

critère

6.2 Informatique

Architecture 3 Tiers Structure logicielle basée sur une couche de données

(SGBD), une couche applicative et une couche d'accès

présentation des informations

Browser (Navigateur) Logiciel permettant à l'origine de lire des documents

hypertextes. Traduction anglo-saxonne de navigateur

Client Définit en architecture client/ serveur un système (machine

ou logiciel) utilisé pour contacter un serveur et lui demander

d'accéder à une ressource spécifique. Le logiciel client sait

effectuer un certain nombre de tâches et ne soumet au

serveur que les requêtes nécessaires, afin que celui-ci lui

retourne les informations demandées

Client/ Serveur Se dit d'une architecture réseau centralisée où les systèmes

d'application et le système d'information (même si ceux

peuvent être installés sur deux machines distinctes)

constituent le cœur de l'organisation du système, que l'on

appelle serveur, auquel sont reliés des organes informatiques

périphériques, que l'on appelle les clients. Les machines

clientes, déchargées des programmes et données placés sur

le serveur local ou distant, peuvent y accéder à l'aide de

logiciels clients (qui utilisent les mêmes protocoles de

communication que les logiciels serveurs tournant sur la

machine serveur) à l'aide de requêtes de services auxquelles

répond l'organe central afin de retourner l'information

demandée

Composant

Un composant informatique est un élément interne ou externe à un programme utile à son bon déroulement

Downloading

(Téléchargement)

Désigne l'action de charger un fichier informatique depuis un ordinateur distant sur le sien

Dynamique

Se dit d'un système organisé non statique. Ainsi une page dynamique est une page générée en fonction de paramètres d'entrée

HTML

(HyperText Markup Language)

Format d'écriture des pages Web constitué de balises de formatage définissant la mise en page de documents. Mis en place en 1987 par le CERN, il permet de faire de l'informatique documentaire au moyen d'un langage normalisé simplifié (issu de SGML) de description de mise en page de documents informatiques. C'est un format conçu pour être simple, ouvert et évolutif

HTTP

(HyperText Transfer Protocol)

Protocole de transfert des fichiers hypertextes. C'est le protocole de communication en vigueur sur le Web qui régit la transmission des pages Web (fichiers html, images, applets java...) lorsqu'un navigateur en fait la demande à un serveur

IIS

Internet Information Server : Serveur d'informations Internet de Microsoft

Java

Langage Orienté Objet multi plates-formes développé par la société Sun Microsystems. Il permet de créer des applications exécutées sur n'importe quel système client (applets) ou des applications serveurs (servlets), ce qui le destine notamment à des usages en modèle Internet/ Intranet

et dans les interfaces bases de données (JDBC)

Modèle Représentation simplifiée de la réalité étudiée. Quel que soit

son niveau de complexité, un bon modèle doit être aussi

fidèle que possible à l'objet ou au système modélisé

Modèle relationnel C'est un modèle de données défini par Codd en 1970. Il

forme la base de la technologie relationnelle qui s'est

imposée aujourd'hui. Les concepts de base du modèle

relationnel sont la relation et le domaine. La partie

manipulation du modèle relationnel est l'algèbre relationnelle

Moteur de Recherche Un moteur de recherche permet d'accéder à un système

d'information à l'aide d'une recherche multi-critères (par

exemple pour un SGBD ou pour une base de données Web)

Requête Demande formulée à une base de donnée dans un langage

informatique structuré

Serveur Système matériel ou logiciel qui fournit des services à des

systèmes clients. Chaque service différent exige la mise en place d'un logiciel serveur spécifique et l'usage d'un logiciel

client sachant communiquer (via un protocole ou un langage

donné) avec ce serveur

Serveur Web Système logiciel installé sur une machine serveur ou

machine serveur dédiée dont le rôle est de servir des

documents hypertextes sur des réseaux de type TCP/IP. On

parle aussi de serveur HTTP

SGBD/R Systèmes permettant de stocker et de structurer

(Système de Gestion de l'information. Un SGBD/R est souvent couplé à un langage

Bases de informatique offrant des possibilités de structuration et

Données/Relationnelles) d'accès à la base, et de manipulation de ses différents

éléments et relations (comme le langage SQL)

Système d'Information Caractérise un ensemble organisé de données permettant de

répertorier, de traiter et d'accéder de manière uniforme à une

ressource électronique (fichier, information etc.)

7 Annexes

Les annexes de ce rapport illustrent le travail personnel qui a été accompli lors de ce projet.

Pour des raisons de lisibilité, seuls quelques extraits des documents finaux sont présentés.

Table des Annexes

ANNEXE I: EXTRAITS DU GUIDE DE RECHERCHE	. 2
ANNEXE II : EXTRAITS DU GUIDE DE SAISIE	. 4
ANNEXE III : PAGE AIDE OOLID	. 7

Annexe I: Extraits du guide de recherche

1 Obje	Objectif		
2 Com	nprendre les données pour mieux les traiter	4	
	Domaine de la QdV		
2.1.1		4	
2.12	Le document de synthèse	4	
22 D	Domaine des traductions		
2.2.1	Les références à lire	4	
2.22	Le document de synthèse		
3 Reci	herche d'information sur un questionnaire	4	
	Reference Manager Recherche dans le champs 'title' Recherche dans le champs 'All ethers fields'	4	
3.1.1	Recherche dans le champs 'title'	4	
3.12	Neclieiche dans le champs An oureis heids		
3.1.3		4	
3.1.4	Corriger les erreurs d'indexation dans le logiciel	4	
3.2 G	GratefulMed	4	
3.3 B	Bac des questionnaires	4	
	Sibliothèque		
3.4.1	Revues de littérature	4	
3.42		4	
√ Doαi	haraba anásitique de l'information nous sinague champe		
	herche spécifique de l'information pour chaque champs		
4.1 D	DESCRIPTION 1	4	
	ESCRIPTION 2		
	CHARACTERISTICS		
4.4 S	CORING	4	
	SYCHOMETRICS		
4.5.1		4	
4.5.2	Reproducibility	4	
4.5.3	Content	4	
4.5.4	Construct	4	
4.5.5		4	
4.5.6	Responsiveness	4	
4.6 T	ranslations	4	
4.6.1	General	4	
4.62	Cond. for use	4	
4.6.3	Contact	4	
4.6.4	References	4	
Simon 2 -	Validations Drughou the quar	А	
	Validations Psychometriques Methodologie dedentation culturalle		

Figure 1 : Table des matières du guide de recherche

		Reliability	
Fiabilité	de la mesure / Absence de dispersio	n / Capacité d'un score observé à être identique da	ns des conditions identiques
Internal consistency		> Coefficient a de Cronbach > Split half reliability	> 0.70
Reproducibility		➤ Intradass Correlation Coefficient(CCC) ➤ Concordance Correlation Coefficient(CCC) ➤ Coefficient de Kappa	> 0.80
	Dotto on a de la manual d	Validity Degré avec lequel elle mesure ce qu'elle est censée	- moreurer
	Capacité de la méthode de	Degre avec requereile mesure de qu'elle est ceriser Face validity : Estimer dans quelle mesure la validi	
Content validity	mesure à prendre en compte l'ensemble des attributs caractéristiques de la qualité de vie que l'on souhaite évaluer.	examinée p [°] ar un expert extérieur ou par un patient	
Construct validity	Pertinence de la décomposition du questionnaire en dimensions	sont plus corrélées avec les réponses des questions de la même dimension Model Rash Factorial analysis SEM (Structural Equation Modeling) Discriminant validity: Comparaison de réponses obtenues d'individus appartenant à des groupes 'a priori' contrastés en matière de santé.	
Criterion validity		 Concurrent validity (Les dimensions du question questionnaire déjà validés) Clinical validity (Plus l'état de santé du patient scores) Predictive validity Concomitant validity 	
	Sensibilité au changement / 0	Responsiveness apacité d'un instrument à objectiver des variations	perceptibles.
Guyatt statistic			
Efféct size (Wilkoxon sigr	ned rank test, Tet II)		
ROC (Receiver Operating	g Characteristic curves) ⇒ Courbe se	nsibilité (capacité à bien détecter les malades) / spé	cificité.(capacité à bien détecter les non

Figure 2 : Tableau récapitulatif des validations psychométriques

4 RECHERCHE SPECIFIQUE DE L'INFORMATION POUR CHAQUE CHAMPS

4.1 DESCRIPTION 1

Pour tous les champs de DESCRIPTION 1, rechercher l'information dans les Coverpages des questionnaires et dans les articles.

4.2 DESCRIPTION 2

Pour tous les champs, rechercher dans les articles.

4.3 CHARACTERISTICS

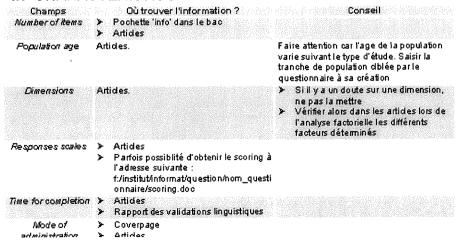
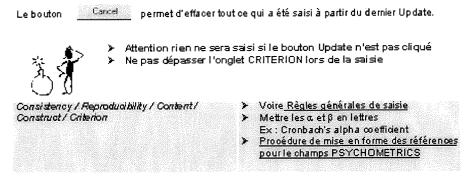


Figure 3 : Extrait de la partie 4

Annexe II: Extraits du guide de saisie

1	O(bjectif	3
2	Le	es outils de suivi de projet	4
2	.1	Les classeurs des questionnaires	4
2	.2	Le fichier Sim xls	
2	.3	Le fichier Listquest.xls	4
3	Pr	rocédure de connexion / déconnexion à QOLID	5
3	.1	Connexion	
3	.2	Déconnexion	5
4	Pr	rocédure de saisie d'un nouveau questionnaire	6
	.1	DESCRIPTION 1	
4	.2	DESCRIPTION 2	7
4	.3	CHARACTERISTICS	8
4	.4	SCORING	8
4	.5	PSYCHOMETRICS	8
4	6	TRANSLATIONS	9 0
	4.6	5.1 DESCRIPTION 5.2 COND. FOR USE	
	4.6	5.2 COND. FOR USE	10
5		océdure de paramétrage des listes déroulantes	
		océdure de saisie des références	
	.1	TRANSLATIONS - REFERENCES	
	2		
7 7		océdure d'association d'un document à un questionnaire	
8		rocédure de liaison QOLID/SIM	
9		rocédure d'insertion de caractères spéciaux	
-			
		rocédure de recherche dans la saisie	
11	R_{ℓ}	ègles générales de saisie	17

Figure 4 : Table des matières du guide de saisie



4.6 TRANSLATIONS

4.6.1 DESCRIPTION

Cet écran ne sera pas rempli pour la langue originale du questionnaire

Language	Choisir sa langue dans la liste déroulante des langues Attention : une fois saisi, ce champs ne pourra être modifié	
Translated full name	 Saisir le nom du questionnaire dans la langue de la version (utiliser <u>Procédure d'insertion de caractères spéciaux</u> ou Copier/coller le titre des coverpage). 	
	 Cependant si les caractères spéciaux désirés ne sont pas dans la table, saisir le nom en anglais 	
Translated abbreviated name	Le plus souvent il n'existe pas pour les traductions. Dans ce cas ne rien saisir	
Translation team	Cliquer sur le bouton <u>Institute</u> lorsque Mapi Research	
	Institute a fait la traduction	
Forward / Backward	Sajsir le nombre de Forward et Badward en chiffre	

Figure 5 : Extrait de la partie Translations

6.1 TRANSLATIONS - REFERENCES

- La norme adoptée pour la saisie est > Z44-005 "Documentation, références bibliographiques : contenu, forme et structure" de décembre 1987 qui elle-même reproduit intégralement la norme internationale ISO 690-1987.
- ISO/DIS 890-2 1995 "Information et do cumentation Références bibliographiques Documents électroniques ou parties de œux-ci".

Pour plus de renseignements consulter le site :

http://csidoc.insa-lyon.fr/docs/refbibli.html

Afin que les références puissent être correctement lues et imprimées lors de la consultation Intra Net / Internet, il est primordial de suivre la mise en page suivante :

Pour les articles de périodiques :

AUTEUR Prénom (Initiales en majuscules, pas de point à la fin des initiales / virgule entre les auteurs).

Titre de l'article

Nom du journal en entier, Année, Vol., nº, pages

Ex: SPERTUS JA, WINDER JA, DEWHORST TA et al.

Development and evaluation of the Seattle Angina Questionnaire: A new functional status measure for coronary artery disease

Journal of the American College of Cardiology, 1995, vol 25, n° 2, p 333-341

> Pour les articles en langue étrangère :

Ex : SUREAU C, RIBOT C, LIMOUZIN-LAMOTHE MA et al.

(Aiming for quality of life! Estrogens : a global approach to the management of menopause) [In French] Okjectif qualité de vie! Les estrogènes : une approche globale du traitement de la

Semaine des Hôpitaux de Paiis, 1989, vol. 65, n.º 36-37, p. 2225-2232

> Pour les ouvrages

AUTEUR Prénom

Titre de l'ouvrage

Edition. Lieu de publication : éditeur, année. Nombre de pages

Ex : BOWLNG A.

Measuring health - A review of quality of life measurement scales.

Philadelphia: Open University Press, 1991, 200 p.



Ne pas dépasser l'onglet REFERENCES lors de la saisie

Figure 6 : Extrait de la partie de normalisation des références

Annexe III: Page aide QOLID

QOLID searching

Free search

Advanced search

Simple retrieval

Multi-key retrieval

Searching QOLID

QOLID is developed by the Information Resources Center of Mapi Research Institute. For more information about the Database and the Institute, please go to the Home page of this site.

QOLID's powerful search engine provides quick and easy access to the information you are looking for.

Different search strategies are available, depending on the type of subscription you have.

Free search:

This is designed for the general public / public users (i.e. no subscription is required).

In order to access the questionnaire you are looking for, follow the easy steps below:

The guestionnaires are sorted either by Full Name or by Abbreviated Name.

- 1- Click on either "Full Name of questionnaire" or on "Abbreviated Name of questionnaire" (depending on what you are looking for) to expand the folder. An alphabetical list of questionnaires will appear below the folder.
- 2- Click on one of the letters and QOLID displays all of the questionnaires beginning with that letter.
- 3- By clicking on the hyperlinks displayed, you will have access to the questionnaire BASIC Identification Form.

Advanced search:

This search strategy is designed for users who have already subscribed to QOLID. For more information, please see the <u>Conditions of access</u>. A valid username and password are required.

<u>Lost your password? (lien vers la procédure de réatribution de mot de passe?...)</u>

The advanced search is divided in two sections:

Simple retrieval:

The "simple retrieval" search helps you find all questionnaires belonging to a single category. The different categories are displayed as a folder:

- Full name: alphabetical list of available questionnaires sorted by full name
- Abbreviated name: alphabetical list of available questionnaires sorted by Abbreviated name
- > Pathology: alphabetical list of available pathologies
- > Disease: alphabetical list of available Diseases
- > Domain: alphabetical list of available Domains
- > Category: alphabetical list of available Categories
- Population: alphabetical list of available Populations
- > Languages: alphabetical list of translated languages
- > Mode of administration: alphabetical list of available modes of administration
- Authors: alphabetical list of Authors names

To find all the questionnaires belonging to one of these categories, follow the following steps:

- 1- Click on a category.
- 2- Click on one of the displayed items and the list of questionnaires belonging to this category will show up in the left-hand window.
- 3- Click on one of the names of a questionnaire to obtain detailed information about the instrument.

For example, suppose you are looking for all questionnaires relative to addiction. To obtain the list, you just have to expand the Pathology node and to select "Addiction" in the list. Automatically, QOLID displays the results in the right pane.

Multi-key retrieval:

The multi-key retrieval search strategy is designed for advanced users used to Boolean operators. This powerful search gives you the possibility to combine several search criteria by using one or more of the following operators/connectors:

AND: select only the questionnaires containing the selected items.

OR: select questionnaires containing at least one of the selected items.

NOT: exclude all questionnaires containing the selected item.

Note: The connector between two categories is automatically set to the AND operator.

General steps:

Click on QOLID request and on New request





Select one of the categories displayed on the left-hand side of the page and QOLID will display the list of items available in this category.

Select an item from the list (for Authors searches you can filter items by typing a letter in the top text box and then clicking on OK .The item is then automatically added in the search fields that appear in the right hand window. Should the item you are looking for not appear in the list, click on "Next" at the top of this page and the rest of the list will appear.

Choose a Boolean connector and it will be added to your search phrase

Repeat steps 1 to 4 until you have finished defining your search query.

Click on obtain the number of questionnaires corresponding to your search

Click on "Save and search" to see the results

Once you have searched QOLID, your query is automatically saved. For each query a list of options is displayed in the left-hand window. At any time you can click

on to view your request,

on # to modify your strategy,

or on > to see the query results.

Note: if you want to delete an item from your query, first click on a category to display the list and click on Delete

Example:

Suppose you are looking for all questionnaires that have been translated to French or Greek and deal with Dyspepsia as well as Irritable Bowel Syndrome. To have this list you can follow these steps:

- > Select Languages from the categories and then "French" from the list of items (you click on "Next" in order to have the rest of the alphabetical list)
- Add the OR connector
- > Select "Greek" from the list of items
- > At this point, the language field contains something like "French" OR "Greek"
- > Select Disease from the categories (for example "Dyspepsia"). Add it to the search pane by clicking on it.
- > Add the AND connector
- > Several times click on "Next" in order to display the rest of the diseases. Choose "Irritable Bowel Syndrome" and add it to the search pane.
- > At this point, the Disease field contains "Dyspepsia" AND "Irritable Bowel Syndrome"
- Click on "Save and Search"

Your search request is then: Disease: "Dyspepsia" AND "Irritable Bowel Syndrome (IBS)" AND Language: "French" OR "Greek