



## Dominique POUGHEON BERTRAND – Partenaire Université Sorbonne Paris Nord

Née le 15 novembre 1959, 1 enfant atteint de mucoviscidose

### CURSUS DE FORMATION

- 1979 : Ancien Elève de l'Ecole Polytechnique, Palaiseau, 1979
- 1984 : Ingénieur Ecole Nationale des Ponts et Chaussées, 1984
- 2011 - 2012 : The Dartmouth Institute Microsystem Academy, USA: Quality course ECS124 - Quality Coach
- 2017 : Docteur en Santé Publique (PhD), Université Sorbonne Paris Nord, Bobigny

### ACTIVITES D'ENSEIGNEMENT

- Depuis 2020 : Coordination du parcours Master2 Qualité des soins de la formation Cadre de l'IFCS de l'AP-HP
- Depuis 2019 : Coordination du Master2 Qualité et Sécurité des parcours de soins (LEPS)
- 2012 – 2018 : Animation et coordination du Programme de Développement Professionnel Continu Hospitalier d'Amélioration des Résultats et de l'Expertise Mucoviscidose (PHARE-M) ; Participation au groupe de travail de l'European Cystic Fibrosis Society : Standards of Care - Quality Management – European Patient Registry

### ENGAGEMENT ASSOCIATIF

- 2005 – : Bénévole de l'association Vaincre la Mucoviscidose ; membre du Bureau des Essais Cliniques de l'association ; membre du Groupe Education THERapeutique Mucoviscidose (GETHEM)

### ACTIVITES DE RECHERCHE

- Depuis 2019 : Chargée de recherche au LEPS, UR3412, Université Paris 13 Bobigny. Exemple de projets :
  - Coordination du projet de recherche ExPaParM (AAP IReSP 2019) : Elaboration d'un questionnaire de recueil de l'expérience patient du parcours mucoviscidose – Promoteur Université Sorbonne Paris Nord
  - Coordination du projet de recherche MucoExocet (AAP FRM 2016) : faisabilité et utilité de l'utilisation d'objets connectés pour la détection précoce des exacerbations respiratoires de la mucoviscidose – Promoteur INSERM
  - Appropriation du cadre évaluatif des dispositifs d'accompagnement à l'autonomie en santé (DGS – article 92 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé)
- 2013 – 2021 : Coordination du programme de recherche sur la performance du programme qualité en mucoviscidose (AAP PRePS 2012) – Thèse de Santé Publique sur le partenariat patient dans la qualité des soins

### Publications récentes

**D. Pougheon Bertrand**, A. Fanchini, P. Lombrail, G. Rault, A. Chansard, N. Le Breton, C. Frenod, F. Milon, C. Heymes-Royer, D. Segretain, M. Silber, S. Therouanne, J. Haesebaert, C. Llerena, P. Michel and Q. Reynaud. A conceptual framework to develop a patient-reported questionnaire on the cystic fibrosis care pathway in France: the ExPaParM collaborative study. Soumis à ORJD Octobre 2022

**D. Pougheon Bertrand**, A. Fanchini, P. Lombrail, G. Rault, A. Chansard, N. Le Breton, C. Frenod, F. Milon, C. Heymes-Royer, D. Segretain, M. Silber, S. Therouanne, J. Haesebaert, C. Llerena, P. Michel and Q. Reynaud. Collaborative research protocol to define patient-reported experience measures of the cystic fibrosis care pathway in France: the ExPaParM study. Orphanet Journal of Rare Diseases (2022). <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02204-0>

C Marchand, F Trevidy, A Fanchini, O Gross, R Gagnayre, **D Pougheon Bertrand**. Ressources favorables aux échanges de savoirs dans un environnement capacitant : analyse à partir de trois recherches participatives. Revue Education Santé Sociétés, accepté pour parution en 2023.

**D. Pougheon Bertrand**, G Minguet, R Gagnayre, P Lombrail. Lessons from patient and parent involvement (P&PI) in a quality improvement program in cystic fibrosis care in France. Orphanet Journal of Rare Diseases 2018, 13(Suppl 1):19

**D. Pougheon Bertrand**, Lombrail P, Rault G. Engagement de parents et de patients dans l'amélioration de la qualité des soins : retour d'expérience dans le cas d'une maladie chronique rare. Risques & Qualité 2019;16(4):67-78