

Aout 2017

Enquête: La maladie de Fabry au sein des familles

Diffusion Internationale via le réseau FIN (Fabry International Network), regroupant les associations de patients impliquées dans la maladie de Fabry et dont fait partie l'association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML).

Introduction

MPS Commercial est une filiale à but non lucratif, entièrement détenue par la « Society for Mucopolysaccharide Diseases » (association pour les Mucopolysaccharidoses, MPS Society UK) regroupant les familles concernées non seulement par les MPS mais également par de nombreuses autres maladies lysosomales dont la maladie de Fabry.

L'objectif de MPS Commercial est de réinvestir tous les profits qu'elle génère dans l'éducation, le soutien des revendications des patients en fonction des besoins, ainsi que la recherche sur la qualité de la vie et la recherche scientifique au sein de la communauté MPS et autres maladies lysosomales.

MPS Commercial a mis au point **une enquête pour recueillir des informations sur l'accessibilité aux tests de dépistage pour l'ensemble des membres de la famille après qu'un diagnostic ait été posé et sur la qualité du conseil génétique reçu par les personnes atteintes de la maladie de Fabry. Cette enquête est proposée à toutes les associations membres du réseau international Fabry (Fabry International Network (FIN)) dont fait partie l'association VML. Ces informations permettront d'identifier les éventuelles lacunes, dans le but d'améliorer les services fournis aux personnes atteintes de la maladie de Fabry et à leurs familles à travers le monde.**

L'enquête

L'enquête est disponible dans les langues suivantes :

afrikaans	allemand	anglais	arabe
bulgare	cantonais	croate	danois
espagnol	filipino	finnois	français
grec	hindi	hongrois	indonésien
italien	japonais	lituanien	malais
mandarin	néerlandais	norvégien	perse
polonais	portugais	roumain	russe
slovène	suédois	tchèque	turc

Les données recueillies portent sur :

- la démographie
- le diagnostic
- l'analyse généalogique
- Le conseil génétique

L'enquête sera complétée de manière anonyme, sans que des données personnelles du patient ne soient recueillies.

Participation à l'enquête

L'enquête est ouverte aux personnes diagnostiquées avec la maladie de Fabry ; ou aux parents et tuteurs des personnes diagnostiquées avec la maladie de Fabry. **Les participants doivent avoir plus de 18 ans.**

L'enquête est à compléter en ligne et dure environ 30 minutes.

Votre contribution sera traitée de manière anonyme et confidentielle. Aucune réponse ne sera différenciée par rapport aux autres ou liée à une personne spécifique, MPS Commercial ne partagera aucune information personnelle avec des tiers.

Toutes les personnes, parents, tuteurs qui acceptent de prendre part à ce projet acceptent ce qui suit :

- que les informations recueillies soient partagées avec Shire. Toutes les informations utilisées seront anonymes et ne pourront pas être utilisées dans le but d'identifier un participant en particulier
- Vous comprenez que vous êtes libre de vous retirer du projet à tout instant sans avoir à vous justifier

Date de clôture de l'enquête :

La date de clôture de l'enquête est prévue pour le 15 septembre 2017.

Résultats

Un rapport écrit de l'enquête sera publié plus tard dans l'année.

Consentement

En cliquant sur le lien ci-dessous, j'accepte ce qui suit :

1. Je confirme que j'ai lu et compris les informations fournies relatives à ce projet de recherche.
2. J'accepte de participer au projet de recherche décrit ci-dessus.
3. J'accepte que les informations que j'ai fournies soient utilisées pour la recherche mais je comprends que mon identité et mes données personnelles ne seront pas divulguées.

Veillez cliquer ici pour accéder à l'enquête :

<https://www.surveymonkey.co.uk/r/UnderstandingFabryinfamiliesFrench>

Divulgarion : Ce projet a reçu une subvention pédagogique de Shire.