



Février 2016

Cher représentant de malades,

EURORDIS organise une **enquête** en ligne sur l'utilisation de médicaments ou de dispositifs médicaux **jusque fin mai 2016**.

Vous trouverez l'enquête à l'adresse suivante : <https://fr.surveymonkey.com/r/FPDZFQN>

Cette enquête a reçu une opinion positive de la part du **Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm** / IRB00003888 le 9 Juin 2015.

EURORDIS vous remercie d'avance.
Cordialement,

François Houyez

Directeur de l'Accès et de l'Information sur les Traitements / Conseiller en Politique de Santé
www.eurordis.org
+331 56 53 52 10

EURORDIS Paris' Headquarters- Plateforme Maladies Rares, 96 rue Didot, 75014 Paris - France

Vous et les informations sur votre traitement

Chère amie, cher ami,

Nous vous invitons à participer à une enquête sur votre consommation ou utilisation, pour vous-même ou votre enfant, d'un médicament ou d'un appareil que vous a recommandé votre équipe médicale ou que vous avez pris de votre propre chef. EURORDIS mène cette étude sous la houlette du groupe de travail DITA. Le Comité d'évaluation éthique de l'INSERM (IRB00003888) a également émis un avis favorable le 9 juin 2015.

Cette enquête menée via Internet nous aidera à mieux comprendre votre engagement passé/présent dans les soins médicaux, notamment : vos relations avec votre professionnel de santé,

votre compréhension du traitement (son efficacité, les difficultés potentielles, ses avantages selon votre point de vue), les raisons qui vous ont poussé à accepter ce traitement, ainsi que votre satisfaction vis-à-vis des informations reçues. L'objectif final est de comprendre le rôle que vous, patient, jouez dans le processus décisionnel concernant vos traitements.

En répondant à cette enquête, vous confirmerez avoir 15 ans ou plus.

Il vous faut environ 30 minutes pour répondre. Vous pouvez ignorer les questions auxquelles vous ne souhaitez pas répondre, mais sachez que plus vos réponses seront nombreuses, plus nos résultats seront parlants. Dès que vous aurez cliqué sur « Envoyer » à la fin, vous ne pourrez plus accéder à ce formulaire. Assurez-vous donc de bien avoir 30 minutes devant vous, approximativement, pour répondre à cette enquête. Puis, pour que votre témoignage soit entendu, pensez à appuyer sur « Envoyer ». Les dernières questions concernent la notice destinée aux patients fournie avec votre traitement. Veillez à l'avoir à portée de main avant de répondre aux questions 22 à 38.

La participation se fait uniquement sur la base du volontariat. Si vous préférez ne pas participer, cela n'aura aucune conséquence négative. Toutes vos réponses seront traitées dans la plus stricte confidentialité, par EURORDIS uniquement et sans aucune communication à des tiers.

Aucune des informations demandées dans cette enquête ne peut servir à vous identifier. Seul un code chiffré identifie vos réponses, tandis que votre identification Internet sert exclusivement à repérer les doublons. Toutes les données électroniques sont enregistrées sur un serveur protégé par mot de passe. Elles sont enregistrées de manière anonyme et transmises via Internet à l'aide de la technologie de chiffrement SSL, également la norme appliquée pour les transactions bancaires en ligne.

Nous vous recommandons de fermer votre navigateur web une fois l'enquête terminée. Nous vous demandons des informations sur votre âge, votre sexe et votre pays de résidence afin de proposer une description générique des personnes interrogées.

Le seul réel problème pour vous pourrait être d'avoir à vous remémorer une épreuve difficile à surmonter.

Répondez à cette enquête pour chaque traitement pris.

Nous espérons que les informations que vous nous fournirez faciliteront le dialogue avec les autorités de réglementation quant au bon usage des informations relatives aux médicaments et appareils médicaux. À terme, cela aidera aussi à adapter, si besoin, les politiques européennes et nationales. Les résultats seront présentés en 7 langues sur le site Internet d'EURORDIS, à l'adresse <http://www.eurordis.org/about-orphan-drugs>, mais également dans les eNews d'EURORDIS, <http://www.eurordis.org/enews>, ainsi que lors des rassemblements consacrés aux maladies rares. Nous étudierons également la possibilité de publier ces résultats, non identifiables, dans une revue scientifique.

Pour contacter le groupe de travail DITA: rob.camp@eurordis.org.

Aucune des informations que vous nous communiquerez aujourd'hui ou dans l'avenir ne permettent de vous identifier. Vous maîtrisez la situation.