

NOTE D'INFORMATION AU PATIENT

Concernant l'étude sur l'usage du « carnet de santé des personnes atteintes d'hémophilie et de troubles de la coagulation » par les patients et les aidants

Madame, Monsieur,

La filière des maladies hémorragiques constitutionnelles (MHEMO), le groupe THE3P et l'association française des hémophiles (AFH), vous invitent, vous ou votre enfant à participer à une étude. Il est important que vous compreniez son objectif. Prenez le temps de lire cette note d'information.

Pourquoi êtes-vous sollicités ?

Vous ou votre enfant, êtes atteint d'une maladie hémorragique constitutionnelle, de sévérité variable, pour laquelle vous êtes susceptibles de compléter le « Carnet de santé des personnes atteintes d'hémophilie et de troubles de la coagulation », en cas de survenue d'un saignement ou lors d'une injection. Quelle qu'en soit votre utilisation, vous pourriez être intéressés par le développement d'un carnet électronique (application mobile, site internet), en alternative à la version papier.

Quel est l'objectif de cette étude ?

Les objectifs de cette étude sont :

- Connaitre et comprendre les habitudes d'utilisation du carnet, par les patients et/ou les aidants, à domicile et lors des consultations au centre.
- Analyser les besoins et les attentes des patients et/ou des aidants concernant le carnet, dans sa version papier et électronique.

Comment allez-vous contribuer à l'étude ?

En acceptant de compléter le questionnaire vous allez permettre d'établir un descriptif précis, visant à comprendre l'usage actuel du carnet « papier », ainsi que les attentes et besoins des patients concernant sa modernisation.

Ce questionnaire peut vous être remis par votre médecin ou infirmière, lors de votre visite au centre. Il peut également être complété en ligne, sur les sites de la filière MHEMO et de l'AFH. Votre participation est anonyme et n'entraînera aucune modification de votre prise en charge.

Quel est l'intérêt de votre participation ?

Cette étude est née d'une réflexion portée sur le « Carnet de santé des personnes atteintes d'Hémophilie et de troubles de la coagulation », menée par la filière MHEMO, le groupe THE3P et l'AFH, dans le but d'améliorer la prise en charge et le suivi des patients. À la suite de cet état des lieux, une mise à jour du carnet actuel pourra être proposée, en parallèle du développement d'une version électronique. Cette modernisation a pour objectif d'améliorer votre qualité de vie, en simplifiant la gestion de la pathologie au quotidien.

Votre participation restera-t-elle volontaire et confidentielle ?

Votre participation est entièrement volontaire et anonyme. Les données que vous renseignez dans la partie « Pour mieux vous connaître » ne peuvent en aucun cas vous identifier. En cas de refus, cela n'influencera aucunement votre suivi médical.

Que dois-je faire pour participer ?

Remplir le questionnaire remis par votre centre ou disponible en ligne sur les sites de la filière MHEMO (www.mhemo.fr) et de l'AFH (www.afh.asso.fr). Le temps nécessaire à son remplissage est estimé à 5 minutes. Une seule participation par personne est autorisée.

Le renvoi de votre questionnaire complété signifie que vous acceptez que vos données soient traitées et analysées, de manière anonyme, dans le cadre de cette étude.

Nous vous remercions pour votre participation.

Nous sommes à votre disposition pour répondre à toutes les questions que vous pourriez vous poser à propos de ce travail (contact : ghe.mhemo@chu-lyon.fr).

Cette note d'information doit être conservée par le patient.