

Donnez votre avis sur les futurs guides pratique sur l'EB

Pourquoi participer à cette enquête ?

DEBRA International, avec le soutien d'EB-CLINET, est à l'initiative du développement de guides pratiques médicaux, afin d'améliorer les soins médicaux des patients atteints d'EB autour du monde.

Il existe plusieurs façons de guider les praticiens et les patients, et tous les aspects sont importants. Ce à quoi nous faisons référence en parlant de « guide pratique clinique » est un outil qui offre une série de recommandations cliniques qui sont élaborées en mettant en commun les meilleures recherches scientifiques internationales et les meilleures expertises sur l'EB. Comme il y a beaucoup de spécificité dans le cadre d'une maladie rare, les guides pratiques médicaux sont les outils les plus précieux que nous pouvons créer pour améliorer les soins des patients atteints d'EB.

Plus d'information sur le projet ici : http://bit.ly/EB_CPGs

Cette enquête sert deux buts distincts :

- 1). Mieux comprendre quels domaines médicaux intéressent la communauté touchée par l'EB afin de réaliser de nouveaux guides pratiques.
- 2). Identifier les personnes qui souhaiteraient contribuer à la réalisation de ces futurs documents (professionnels ou patients).

Confidentialité

Si vous choisissez de ne pas compléter la dernière question, celle sur vos coordonnées, nous ne recevrons pas d'informations personnelles sur vous, cela vous permet de rester anonyme. N'hésitez pas à nous contacter si vous avez d'autres questions concernant la confidentialité de l'enquête.

Merci d'avoir lu cette introduction jusqu'au bout. Maintenant, je vous remercie de bien vouloir compléter cette enquête comprenant seulement 6 points. Merci d'avance du temps passé à y répondre.

1. Quelle catégorie ci-dessous vous correspond le mieux ?

Clinicien

Autre professionnel de santé

Personne atteinte d'EB

Soignant d'une personne atteinte d'EB

Représentant de patients atteints d'EB

Autre (merci de préciser)

2. Indiquer le degré d'importance qu'ont pour vous ces aspects cliniques afin de créer un guide pratique (merci de noter également les guides déjà existant)

1 peu important pour vous 2 3 4 5 très important pour vous

Kinésithérapie

Cancer de la peau

Prurit (démangeaisons)

Sujets psycho-sociaux

Anémie

Traitement de la douleur

Ergothérapie

Chirurgie des mains

Insuffisance rénale

Nutrition

Soin des plaies

Soins des yeux

Dilatation de l'œsophage

Santé des os

Diagnostiques en laboratoire

Soins de la bouche

Autre (merci de préciser)

3. Pouvez-vous nous aider en suggérant des personnes ayant une expertise dans un de ces domaines que nous devrions inviter à participer à la réalisation (ou la révision) d'un guide ? Merci d'indiquer le nom et l'adresse de la personne.

4. Souhaitez-vous participer ? Si c'est le cas, merci d'indiquer la mission que vous pourriez accomplir (les cliniciens tout comme les patients et leurs représentants sont utiles pour la réalisation de ces guides).

Diriger la conception du guide dans un domaine que vous maîtrisez parfaitement (cela demande un engagement personnel important et beaucoup de temps).

Etre membre d'un groupe de travail (1-3 réunions/téléconférences & communication par email régulière)

Relire les brouillons d'un guide (communication par email occasionnelle)

Merci de nous indiquer quel(s) guide(s) vous intéresse(nt) et de préciser si vous maîtrisez un domaine particulier.

5. Merci de saisir vos coordonnées si vous souhaitez prendre part à la création/révision d'un guide, de quelque manière que ce soit (si vous n'indiquez pas vos coordonnées l'enquête est anonyme).

Nom complet

Contact : email ou autre

Adresse : institution/établissement (si pertinent) et pays

6. Pour finir, avez-vous d'autres commentaires additionnels ou suggestions en relation avec ce projet ?

Nous vous remercions chaleureusement d'avoir pris le temps de compléter cette enquête. Votre avis va beaucoup nous aider dans ce projet.

Si vous souhaitez nous contacter au sujet de ce projet, contactez :

Avril Kennan: avril@debraireland.com/ +353-1-412-6924