



Fiche d'information pour les patients

Titre de l'étude : Impact de la pandémie de COVID-19 sur les soins aux personnes atteintes d'asthme sévère en Europe

Vous êtes invité(e) à participer à cette étude. Cette étude est menée dans 17 pays d'Europe. Il est important que vous compreniez pourquoi cette étude est menée avant d'y participer. Veuillez lire attentivement les informations suivantes et en discuter avec d'autres personnes, si vous le souhaitez.

Quel est l'objectif de l'étude ?

Le monde a considérablement changé depuis l'apparition de la maladie du coronavirus (COVID-19). Dans de nombreux pays, les médecins traitant l'asthme sévère ont dû adapter leur manière d'offrir des soins à leurs patients, ce qui a pu avoir un impact sur les symptômes d'asthme des patients, leurs émotions ou leur degré de satisfaction des soins obtenus.

Dans cette étude, nous étudierons les changements survenus dans les soins de l'asthme sévère et leur impact sur les patients. Nous envoyons des enquêtes aux personnes souffrant d'asthme sévère et aux médecins qui traitent l'asthme sévère dans toute l'Europe. Votre médecin ne verra pas vos réponses, qui seront traitées de manière strictement confidentielle. Les résultats de cette étude nous aideront à améliorer les soins de l'asthme sévère dans le cas de nouvelles vagues de COVID-19.

Que se passe-t-il si je décide de participer ?

Après avoir lu cette fiche d'information, veuillez cliquer sur le bouton « Suivant » qui se trouve sur la page principale pour démarrer l'enquête. La première question vous demande de consentir à participer à cette enquête. L'enquête est rédigée dans votre propre langue et vous n'aurez pas besoin de faire appel au médecin traitant votre asthme pour vous aider à y répondre. Après avoir répondu aux questions de l'enquête, vous serez prié(e) d'envoyer vos réponses.

Dans certains pays, l'enquête sera disponible sur papier. Cela dépendra du médecin traitant votre asthme ou de votre accès à Internet. Si vous répondez à l'enquête sur papier, votre consentement écrit ou oral sera requis. Vos données sont traitées de manière anonyme.

L'enquête se compose de questions à choix multiple ainsi que de quelques questions portant sur votre âge, votre sexe et les médicaments que vous prenez pour l'asthme.

Vous ne recevrez aucune compensation financière pour votre participation. Néanmoins, en y participant, vous nous aiderez à fournir à l'avenir de meilleurs soins aux personnes atteintes d'asthme durant la pandémie de COVID-19.

Le fait de partager vos expériences des changements survenus dans les soins de votre asthme ou vos symptômes d'asthme pendant la pandémie de coronavirus peut s'avérer stressant ou bouleversant. Si c'est le cas, vous pouvez choisir de ne pas partager une telle information ou d'arrêter de répondre aux questions de l'enquête. Vous n'aurez pas à expliquer votre décision.

Dois-je participer ?

Cette enquête est volontaire. C'est à vous que revient la décision d'y participer ou de ne pas y participer.

Si vous décidez de participer, vous devrez donner votre consentement à la première question de l'enquête. Si vous souhaitez participer, vous avez le droit de vous rétracter à tout moment sans fournir de motif. Pour vous rétracter, il vous suffit de quitter l'enquête. Votre décision de vous rétracter ou de ne pas participer n'aura aucun effet sur votre traitement ou votre assurance maladie.

Que se passe-t-il avec les données recueillies ?

Toutes les informations recueillies sur vous tout au long de l'étude demeureront strictement confidentielles et seront anonymisées. Les données recueillies pour cette étude par le biais du système SurveyMonkey seront stockées dans un fichier sécurisé au Centre Médical de l'Université d'Amsterdam (AUMC) à Amsterdam (Pays-Bas) par les responsables du projet d'étude. Vos données à caractère personnel (prénom, nom, adresse e-mail) demeureront anonymes à moins que vous n'acceptiez d'être contacté(e) au sujet de nos futures études sur le COVID-19 chez les personnes atteintes d'asthme sévère.

Si vous décidez de vous rétracter de l'étude après avoir envoyé vos réponses :

- Vos données et réponses sont et demeurent anonymisées et ne peuvent pas vous être associées.
- Ne sachant pas quelles données sont les vôtres, nous ne serons pas en mesure de les supprimer et nous conserverons toutes données et réponses qui ont déjà été recueillies.

Les résultats de cette étude seront présentés à l'occasion de conférences et publiés dans des revues scientifiques ainsi que sur le site Web du projet (www.sharp-crc.org). Ni votre nom, ni d'autres informations susceptibles de vous identifier ne seront rendus publics ou utilisés dans des publications quelconques.

Futures études

Nous envisageons d'effectuer des études de suivi afin d'accroître nos connaissances de la manière dont le COVID-19 affecte les personnes atteintes d'asthme sévère. Nous planifions d'explorer les thèmes suivants :

- le taux d'infection du COVID-19 chez les personnes souffrant d'asthme sévère
- les effets des mesures de protection
- le déroulement du COVID-19 chez les personnes atteintes d'asthme sévère
- les effets des médicaments de traitement de l'asthme et d'autres facteurs sur le déroulement du COVID-19

Si vous souhaitez participer aux études de suivi, veuillez laisser vos coordonnées (adresse e-mail ou numéro de téléphone) à votre médecin.

Réclamation

Si vous avez des doutes quant à votre participation à l'étude, vous avez le droit de les signaler au médecin chargé du traitement de votre asthme ou à l'infirmier du service respiratoire qui vous a invité(e) à participer.

Qui organise et finance la recherche ?

L'enquête est organisée par SHARP (Severe Heterogeneous Asthma Research collaboration, Patient-centred). Il s'agit d'un partenariat de recherche clinique (Clinical Research Collaboration, CRC) soutenu par l'European Respiratory Society (ERS), qui s'efforce d'améliorer le traitement destiné aux personnes atteintes d'asthme sévère. SHARP est financé par l'ERS.

Interlocuteur

Investigateur principal local : **XXX**

Adresse

E-mail

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette information et d'envisager une participation à cette enquête.