

Enquête sur l'outil de prise de décision partagée de la FMH

Informations destinées aux participants

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) mène une enquête afin de mieux comprendre les expériences des utilisateurs de l'outil de prise de décision partagée de la FMH. L'outil de prise de décision partagée de la FMH est un système interactif d'aide à la décision conçu pour favoriser une prise de décision informée et collaborative en facilitant les discussions sur les options thérapeutiques entre les personnes atteintes d'hémophilie A ou B et leur équipe soignante.

Qui peut y participer ?

- Adultes atteints d'hémophilie A ou B ayant utilisé ou disposés à utiliser l'outil de prise de décision partagée de la FMH
- Aidants adultes et/ou membres de la famille des personnes atteintes d'hémophilie ayant utilisé ou disposés à utiliser l'outil de prise de décision partagée de la FMH
- Professionnels de santé suivant des personnes atteintes d'hémophilie ayant utilisé ou disposés à utiliser l'outil de prise de décision partagée de la FMH

Détails de la participation

- Les participants seront invités à utiliser l'outil de prise de décision partagée de la FMH et à répondre à une série de questions sur leur expérience dans l'utilisation de l'outil. Nous recueillons également des données démographiques limitées, telles que le type d'hémophilie, les traitements en cours et le pays de résidence.
- L'outil de prise de décision partagée de la FMH ainsi que l'enquête elle-même sont disponibles en allemand, anglais, espagnol, français, japonais et néerlandais.
- Si vous connaissez l'outil de prise de décision partagée de la FMH, l'enquête devrait prendre environ 10 à 30 minutes. Elle peut prendre plus de temps si vous ne connaissez pas l'outil ou si vous souhaitez y consacrer plus de temps.

Participation volontaire et consentement électronique

- Avant de commencer l'enquête, les participants seront invités à donner leur consentement électronique.
- La participation est volontaire et vous pouvez revenir sur votre consentement ou interrompre votre participation à tout moment en quittant l'enquête ou en fermant votre navigateur.
- Votre choix de participer ou de vous retirer à tout moment de l'enquête n'aura aucune incidence sur votre relation avec la FMH ou votre équipe soignante.

Pourquoi participer ?

- En participant à l'enquête, vous contribuerez à une recherche importante visant à améliorer les ressources pour les personnes atteintes d'hémophilie et leurs équipes soignantes.
- Vous pourrez également obtenir des informations précieuses sur vos propres processus de prise de décision et sur la manière dont vous vous engagez auprès de votre équipe soignante ou, le cas échéant, de vos patients.
- Les données anonymes de l'enquête seront synthétisées et utilisées pour permettre la planification des futurs projets de la FMH (par exemple, les mises à jour et les améliorations de l'outil SDM de la FMH). Les résultats résumés seront partagés publiquement (par exemple, sur le site web de la FMH, lors de conférences ou de réunions communautaires, ou par le biais de publications évaluées par des pairs).

Gestion et sécurité des données

- Les réponses à l'enquête sont anonymes et collectées de manière sécurisée à l'aide de Zoho Survey.
- Pour garantir le plus haut niveau de sécurité, Zoho Survey respecte plusieurs normes internationalement reconnues et respectées, notamment la norme ISO/IEC 27001, le RGPD.
- Pour plus d'information, nous vous invitons à visiter la page de conformité de Zoho ici : [Zoho Compliance](#).
- D'autres fonctions de sécurité intégrées au logiciel de sondage, telles que le cryptage de bout en bout, le protocole SSL (Secure Sockets Layer) et le CAPTCHA, ont également été optimisées.

Si vous avez des questions sur la présente enquête ou sur l'outil de prise de décision partagée de la FMH, veuillez nous contacter à l'adresse suivante : SDM@wfh.org.

Veuillez noter que la présente enquête n'est pas destinée à recueillir des informations sur les événements indésirables ou les réactions au traitement. Si vous avez été victime d'un événement indésirable ou si vous avez des préoccupations d'ordre médical, veuillez contacter votre professionnel de santé ou les signaler par le biais des canaux réglementaires appropriés.

Nous vous remercions de votre participation et de votre contribution à l'amélioration du traitement de l'hémophilie.