



Enquête sur la qualité de vie - FAQ

Si vous avez d'autres questions, veuillez contacter l'administrateur de l'enquête à l'adresse gretchen@csrf.net.

Q : Qui réalise cette enquête ?

R : La Cushing's Support & Research Foundation (CSRF) et la World Alliance of Pituitary Organizations (WAPO) collaborent à la conception, à la traduction, à la distribution et à l'analyse des données recueillies. La CSRF est une organisation à but non lucratif basée aux États-Unis qui a vu le jour en 1995 et qui est dirigée par des patients depuis le début. L'AMPO est une organisation mondiale sur l'hypophyse qui a été créée en 2014 pour soutenir les groupes de patients hypophysaires nouveaux et existants partout dans le monde. Vous pouvez trouver plus d'informations sur les sites web csrf.net et wapo.org.

Q : Quel est l'objectif principal de cette enquête et comment les données recueillies seront-elles utilisées ?

R : Nous souhaitons avoir un aperçu de l'expérience globale des patients en matière de diagnostic, de traitement et de qualité de vie. Notre but ultime est d'améliorer les soins et le soutien aux patients atteints de la maladie de Cushing dans le monde entier. Nos résultats seront utilisés et partagés de différentes manières, notamment les suivantes :

- Une présentation en direct par CSRF au Sommet 2023 de l'AMPO, qui se tiendra du 6 au 8 octobre à Buenos Aires, en Argentine
- Un article dans notre bulletin d'information
- Un rapport que nous partagerons lors de conférences professionnelles et sur notre site web
- Des résumés sur les médias sociaux qui renvoient aux données complètes.
- Des présentations en direct et/ou des affiches professionnelles pour les conférences de 2024

Q : Comment protégez-vous mon identité et mes autres informations personnelles ?

R : Aucune de vos données personnelles ne sera jamais partagée, louée ou vendue à qui que ce soit, pour quelque raison que ce soit. Les résultats de l'enquête seront dépersonnalisés et partagés sous forme de moyennes, de pourcentages, de graphiques et d'autres résumés

agrégés qui ne mentionnent aucun nom de personne. SurveyMonkey, le programme utilisé pour créer l'enquête et collecter les données, dispose d'une politique de confidentialité solide qui peut être consultée à l'adresse suivante : <https://www.surveymonkey.com/mp/legal/privacy/>.

Q : Combien de temps me faudra-t-il pour répondre à cette enquête ?

R : L'enquête comprend 142 questions "oui ou non" sur les traitements, le diagnostic et la qualité de vie, ainsi que sept questions démographiques. Il faut compter environ 15 à 20 minutes pour y répondre. Nous comprenons qu'il s'agit d'un engagement important et nous vous remercions de votre temps.

Q : Puis-je quitter l'enquête et y revenir plus tard, ou dois-je la compléter en une seule fois ?

R : Prévoyez de répondre à l'enquête en même temps que vous la commencez, car il n'y a pas d'option pour l'enregistrer et y revenir plus tard. Si vous ne parvenez pas à la terminer, vous pouvez abandonner votre travail et revenir plus tard pour recommencer.

Q : Pourquoi cette enquête me pose-t-elle des questions sur des sujets que l'on ne me pose pas souvent ou que je ne vois pas mentionnés dans la recherche ou dans le cabinet du médecin ?

R : Nous pensons que les personnes qui ont souffert de la maladie de Cushing ont une occasion unique d'informer les patients, les prestataires de soins et les autres membres de notre communauté. Même nos meilleurs médecins et chercheurs sont limités dans ce qu'ils peuvent explorer. Lorsque nous identifions nos points communs et validons les séquelles complexes de la maladie de Cushing, en particulier les détails liés au rétablissement à long terme et à la qualité de vie, nous créons des données inestimables qui ne peuvent être collectées d'aucune autre manière. La CSRF a réuni un comité de patients à trois reprises depuis 2020 pour revoir et mettre à jour le contenu de l'enquête. Chaque personne qui répond à cette enquête participe à une recherche précieuse, et les produits finis seront des outils efficaces qui aideront à raconter nos histoires à un public mondial.