

PARTENARIAT

pour l'établissement des priorités en recherche sur le

MYÉLOME



Partenariat pour l'établissement des priorités en recherche (PEP) sur le myélome — Phase II

Foire aux questions

Note : Ce document contient des questions du premier sondage du PEP sur le myélome, qui s'est terminé en janvier 2020, ainsi que du deuxième sondage en cours.

Pour en savoir plus sur le PEP sur le myélome, veuillez [cliquer ici](#).

PREMIER SONDAGE (TERMINÉ)

Pourquoi ma question ne figure-t-elle pas dans ce sondage ?

Le premier sondage a généré 3 032 questions ! Nous tenons à remercier chaleureusement tous ceux qui ont répondu au premier sondage et qui ont partagé leurs questions et commentaires judicieux. Nous avons regroupé les questions similaires en questions sommaires et vérifié si la recherche y avait répondu. Bien que nous soyons reconnaissants pour toutes les réponses que nous avons reçues durant le premier sondage, seules les questions qui sont restées sans réponse lors de précédentes recherches et qui étaient reliées à notre projet seront incluses dans le deuxième sondage.

Qu'est-il arrivé aux premières questions que j'ai soumises ?

Le groupe de travail et l'équipe de soutien du PEP sur le myélome ont soigneusement examiné chaque question du premier sondage. Ils ont ensuite combiné les questions similaires en questions sommaires, afin de s'assurer que celles-ci n'aient pas fait l'objet de recherches antérieures. Seulement les questions qui n'ont pas fait l'objet de recherches antérieures ont été incluses dans le deuxième sondage.

Qu'advient-il des questions qui ne vont pas figurer dans le deuxième sondage ?

Les questions qui n'apparaîtront pas dans le deuxième sondage ne sont pas perdues ! Ces questions seront utilisées de différentes manières, par exemple en créant des FAQ et des séances d'information pour veiller à ce que les réponses soient plus accessibles à l'avenir. Il est possible de les consulter en faisant une demande auprès de [Myélome Canada](#) ou de la [James Lind Alliance](#) une fois le projet terminé. Vous pouvez en savoir davantage sur le projet à l'adresse suivante : www.myelome.ca/pep.

DEUXIÈME SONDAGE

Comment puis-je participer au sondage ?

Le moyen le plus simple de répondre au sondage est de le faire en ligne à <http://bit.ly/Myelome10> ou en consultant le www.myelome.ca/pep.

Le sondage débutera le 18 novembre 2020 pour une durée d'environ six semaines. Il s'adresse aux patients canadiens atteints d'un myélome, leurs proches aidants, les cliniciens et les professionnels de la santé œuvrant auprès des personnes touchées par le myélome.



PARTENARIAT

pour l'établissement des priorités en recherche sur le

MYÉLOME



Puis-je participer au deuxième sondage si j'ai participé au premier ?

Oui, peu importe que vous ayez participé ou non au premier sondage ! Le deuxième sondage s'adresse à toute personne atteinte d'un myélome, à leurs proches aidants, ainsi qu'aux cliniciens et professionnels de la santé qui travaillent dans le domaine du myélome.

Pourquoi me demande-t-il mon emplacement et mon rôle ?

Nous voulons nous assurer que le PEP sur le myélome rejoint le plus grand nombre de personnes possible et que les priorités de recherche que nous recevons dans le cadre du sondage représentent l'opinion de l'ensemble des personnes touchées par un myélome. Ces renseignements (qui demeureront anonymes et confidentiels, ne seront pas reliés aux coordonnées que vous pourriez fournir) nous aideront à atteindre cet objectif.

Comment le PEP sur le myélome utilisera-t-il et conservera-t-il mes renseignements ?

De la même façon que lors du premier sondage, le deuxième sondage est anonyme et confidentiel. Les renseignements que vous fournirez seront conservés sur des serveurs sécurisés et ne serviront qu'à formuler les questions principales pour le groupe de discussion final du PEP sur le myélome.

Nous recueillons vos coordonnées afin de pouvoir communiquer avec vous concernant votre participation éventuelle au groupe de discussion qui suivra et vous faire part des résultats du projet. Le tout étant facultatif. Si vous choisissez de les partager, soyez assurés que nous n'utiliserons pas vos renseignements à des fins de collecte de fonds ou à toute autre fin. Vous n'êtes nullement tenu de fournir vos coordonnées ou de participer au groupe de discussion (même si vous nous fournissez vos coordonnées). Vous pouvez à tout moment changer d'avis !

APRÈS LE DEUXIÈME SONDRAGE

Qu'advient-il des questions que j'ai choisies ?

Le deuxième sondage du PEP sur le myélome nous permettra de réduire la longue liste de questions résultant du premier sondage à une liste de questions regroupant celles qui sont les plus populaires. Cette liste de questions les plus populaires passera ensuite à la dernière étape, c'est-à-dire la tenue d'un groupe de discussion en ligne auquel participeront des personnes atteintes d'un myélome et des professionnels de la santé. Ensemble, ils détermineront les dix questions prioritaires de la recherche sur le myélome.

Qu'advient-il des questions qui ne feront pas partie des dix questions prioritaires de la recherche ?

Ces questions ne tomberont pas dans l'oubli. Même celles qui ne figurent pas dans la liste des dix questions prioritaires pour la recherche seront examinées par les chercheurs et conservées à d'autres fins, comme la création de foires aux questions ou de séances d'information.

Puis-je participer au groupe de discussion de la dernière phase du projet ?

Probablement ! Un nombre limité de personnes pourra participer à ce groupe de discussion. Il est important pour nous d'assurer une bonne représentativité, mais il se peut que toutes les personnes



MYÉLOME
CANADA



SPOR-SRAP



James
Lind
Alliance
Priority Setting Partnerships

PARTENARIAT

pour l'établissement des priorités en recherche sur le

MYÉLOME



souhaitant y participer ne puissent pas y prendre part. Toutes les demandes de participation seront toutefois considérées.

