Participation au Questionnaire BUR-EB

Pourquoi et comment y participer !

Projet BUR-EB : Fardeau socio-économique de l'épidermolyse bulleuse (EB) pour des enfants atteints d'EB âgés de 0 à 17 ans ou des patients adultes (18 ans ou plus) et pour leurs aidants.

Ce projet est coordonné par Renata Linertová de la "Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria" (Canaries, Espagne).

Bonjour !

En tant que patient atteint d'*épidermolyse bulleuse* ou aidant d'un patient atteint de cette maladie, nous voudrions vous tenir informé d'une étude de recherche : BUR-EB, qui est mise en place dans sept pays européens, incluant la France.
L'objectif de BUR-EB est de déterminer le fardeau socio-économique de l'épidermolyse bulleuse aujourd'hui et de le comparer à celui analysé il y a 10 ans.

C'est dans ce but que nous sollicitons des patients (enfants ou adultes) ainsi que leurs aidants afin de participer à cette étude en répondant à ce questionnaire.

Ce questionnaire permettra de **mieux comprendre le point de vue des malades et des aidants sur cette maladie** et, ainsi, de mieux les aider. Il permettra de **documenter scientifiquement cette maladie et son impact socio-économique individuel**. Il représentera un **outil efficace** pour discuter avec le ministère de la Santé de chaque pays et **faire avancer la politique de santé sur cette maladie.**

Ce questionnaire est proposé en ligne afin de faciliter sa communication à un maximum de personnes :

Adultes : https://survey.saosl.com/index.php/382685?lang=fr

Enfants : https://survey.saosl.com/index.php/513356?lang=fr

Mais, en cas de difficulté avec cette version numérique, il est également possible de remplir ce questionnaire en version papier. Vous pourrez l'obtenir sur demande auprès du service hospitalier qui vous suit au moment d'une visite, ou auprès d'Angélique Sauvestre : la présidente de l'association de patients DEBRA (angelique.sauvestre@debra.fr), il vous sera envoyé avec une enveloppe retour.

Le questionnaire « enfant » ou « adulte », grâce auquel nous collectons des informations, porte sur les ressources utilisées et sur comment la maladie affecte votre qualité de vie ou celle de votre enfant. De même, nous récoltons des informations visant à connaitre le fardeau du principal aidant (s'il y a lieu).

Il est très important que vous répondiez à toutes les questions ! Pour la version en ligne, s'il vous est difficile de répondre en une seule fois, vous pouvez sauvegarder vos réponses et reprendre plus tard. Dans ce cas, vous recevrez un e-mail avec un lien pour continuer.

La première partie est à remplir par le patient et peut être complétée avec l'aide d'un aidant ou d'un soignant. La dernière partie doit être remplie par l'aidant ou le soignant uniquement.

Votre participation à cette étude est totalement volontaire et ne changera pas les soins de santé habituels. Le questionnaire est complètement anonyme et à aucun moment les réponses ne seront reliées à vos données personnelles ou à vos antécédents médicaux. Le traitement, la communication et le transfert de données est en accord avec les dispositions de la législation européenne sur les données personnelles, ainsi qu'avec les dispositions juridiques et éthiques.

Pour toutes questions, vous pouvez contacter le Prof. Christine Bodemer (téléphone : 01 44 49 46 64 ; e-mail : christine.bodemer@aphp.fr) responsable du Service de Dermatologie de l'Hôpital Necker Enfants Malades et du Centre de Référence MAGEC (Paris), ou Catherine Champseix (Catherine.champseix@aphp.fr ; téléphone : 01 71 39 69 01), chef de projet scientifique du réseau européen ERN-Skin). Vous pouvez également visiter le site web du projet : www.bur-eb.com ou celui de l'association DEBRA France : https://www.debra.fr/)

Aidez-nous à en savoir plus sur le fardeau réel de l'épidermolyse bulleuse afin de pouvoir mieux l'alléger!

Professeur Christine Bodemer
Chef du Service de Dermatologie de l'Hôpital Necker Enfants Malades,
Paris, France

LIEN vers le questionnaire :

Adultes : https://survey.saosl.com/index.php/382685?lang=fr

Enfants : https://survey.saosl.com/index.php/513356?lang=fr