



GRIDD – Étude Delphi : Vérification des données des patients.

Informations à l'attention du participant

Vous êtes invité(e) à participer au projet Global Research on the Impact of Dermatological Diseases (GRIDD) – Étude Delphi : Vérification des données des patients (ci-après « le Delphi ». Avant de décider de votre participation, il est important que vous compreniez pourquoi le Delphi est mené et ce qu'il implique. Veuillez prendre le temps de lire attentivement les informations suivantes et n'hésitez pas à en discuter avec d'autres personnes.

Description du projet

Titre du projet : GRIDD - Étude Delphi : Vérification des données des patients

Le Delphi est un processus de recherche qui est mis en place dans la Phase 3 du projet GRIDD. Il permettra de déterminer si les items des patients (les « impacts ») que les chercheurs ont collectés globalement pendant la Phase 2, sont vraiment corrects et s'ils sont transmis ou utilisés d'une manière comprise par les patients adultes.

Nom des chercheurs : Mme Rachael Pattinson (Université de Cardiff), Professeur Christine Bundy (Université de Cardiff), Mme Rachael Hewitt (Université de Cardiff), Mme Nirohshah Trialonis-Suthakharan (Centre médical universitaire de Hambourg), Professeur Matthias Augustin (Centre médical universitaire de Hambourg).

Quel est l'objectif du projet GRIDD ?

Le projet GRIDD est un projet pluriannuel en 5 phases créé et financé par l'IADPO, [l'Alliance internationale des organisations de patients en dermatologie](#) (également connue sous le nom de GlobalSkin). GRIDD vise à élaborer une mesure de l'impact des affections dermatologiques (peau, cheveux et ongles) chez les personnes dans le monde entier, du point de vue du patient. Par mesure, nous entendons des échelles et des questionnaires utilisés pour évaluer l'impact des affections dermatologiques sur la vie des patients.

Le projet GRIDD est une réponse aux projets de Global Burden of Disease (GBD) (Charge mondiale de la morbidité) qui ont sous-estimé la difficulté de vivre avec une affection dermatologique. Les données des projets GBD sont utilisées pour identifier les besoins des



patients, développer des politiques et déterminer l'allocation des ressources et les priorités de recherche à l'échelle mondiale, il est donc important de saisir l'impact complet d'une affection dermatologique. Des mesures scientifiques de qualité sont nécessaires pour fournir ces informations. Malheureusement, les recherches menées dans le cadre de la Phase 1 du projet GRIDD ont montré que les mesures existantes utilisées à la fois dans la recherche et en milieu clinique ne répondent pas aux normes scientifiques.

Nous voulons en savoir plus sur l'impact que les affections dermatologiques peuvent avoir sur la vie des personnes. Actuellement, les hypothèses concernant l'impact des affections dermatologiques sur la vie des patients sont fondées sur des connaissances limitées. Il se peut que les personnes n'évoquent pas toutes les conséquences des affections dermatologiques, même dans le cadre clinique. Afin d'obtenir une vision aussi claire que possible de l'impact, nous avons besoin de chercheurs hautement qualifiés disposant de suffisamment de temps pour interagir avec des personnes souffrant de problèmes dermatologiques (cela n'a lieu que pendant la Phase 2 du projet GRIDD).

Nous avons besoin d'un nouvel outil pour mesurer l'impact de la maladie dermatologique sur le patient (questionnaire) qui identifie et rapporte ce qui est vraiment important pour les personnes atteintes de maladies dermatologiques : premièrement, pour faciliter la prise de décision du gouvernement concernant les fonds et l'expertise consacrés à la gestion des maladies dermatologiques ; deuxièmement, afin d'estimer avec précision les effets des nouveaux médicaments qui sont développés. La meilleure façon de développer un nouvel outil de mesure pour remédier à ce problème est de faire appel à des experts, c'est-à-dire aux personnes atteintes de maladies dermatologiques, aux organisations de patients qui les représentent et aux cliniciens qui les soignent.

Pourquoi ai-je été invité(e) ?

Vous avez été invité(e) parce que vous :

- Avez une maladie dermatologique.
- Êtes âgé(e) de 18 ans ou plus.

Suis-je obligé(e) de participer ?

Non, la décision de participer vous appartient. Si vous décidez de participer, nous vous demanderons de signer un formulaire de consentement. Si vous décidez de ne pas participer, vous n'avez pas à vous justifier et cela n'affectera pas vos droits légaux.



Vous êtes libre de revenir sur votre décision à tout moment, sans vous justifier, même après avoir signé le formulaire de consentement. Si vous souhaitez supprimer vos données après votre participation, vous pouvez le faire en contactant Rachael Pattinson (pattinsonr@cardiff.ac.uk).

Qu'est-ce que ma participation au Delphi implique ?

Pour participer au Delphi, il vous faudra répondre à au moins deux de nos enquêtes (chacune prenant environ 15 minutes). Les enquêtes seront disponibles en ligne et vous aurez jusqu'à un mois pour répondre à chacune d'entre elles. La première enquête vous fournira une liste des problèmes rencontrés par les personnes atteintes de maladies dermatologiques et vous demandera d'évaluer et de classer leur importance selon votre point de vue. On vous demandera également d'identifier les problèmes importants qui, selon vous, ne figurent pas sur la liste fournie. Nous vous demanderons de répondre à la deuxième enquête un mois plus tard. La deuxième enquête comportera une liste de questions mise à jour (sur la base des résultats de la première enquête). Cela nous aidera à identifier les problèmes que les personnes atteintes de maladies dermatologiques considèrent comment étant les plus importants à prendre en compte dans le nouvel outil de mesure de l'impact de ces pathologies. Nous aimerions également en savoir un peu plus sur vous. Par exemple, de quelle affection dermatologique vous souffrez, depuis combien de temps vous en êtes atteint(e) et dans quel pays vous vivez.

Une rémunération est-elle prévue pour ma participation ?

Non, vous ne recevrez aucun paiement pour votre participation.

Quels sont les avantages potentiels de cette participation ?

Votre participation ne vous apportera aucun avantage particulier, mais la recherche nous aidera à comprendre l'impact des affections dermatologiques et nous permettra de sensibiliser les décideurs, les cliniciens et les chercheurs. Cela permettra, avec le temps, d'améliorer l'expérience des patients et nous aidera à comprendre comment améliorer les soins et le traitement des personnes vivant avec une affection dermatologique.

Quels sont les inconvénients et les risques potentiels de cette participation ?

Participer à cette recherche ne comporte aucun risque particulier.



Comment mes informations resteront-elles confidentielles ?

Les informations divulguées seront conservées en toute sécurité et utilisées uniquement à des fins de recherche. Toutes les informations recueillies à votre sujet au cours de la recherche seront tenues strictement confidentielles. Toutes les données collectées seront rendues anonymes et ne seront pas identifiables individuellement. Des noms inventés seront utilisés pour tout rapport ou présentation orale ou écrite dans le cadre du Delphi, y compris toute citation directe tirée de votre questionnaire.

Seule l'équipe de recherche aura accès aux informations permettant de vous identifier et de vous associer à vos données. Toutes les données électroniques seront conservées sur un serveur protégé par mot de passe dans les universités de Hambourg et de Cardiff, conformément au règlement européen sur la protection des données, et ne seront accessibles que par l'équipe de recherche et les autorités réglementaires, notamment l'université de Cardiff et le centre médical universitaire de Hambourg. Les données seront conservées pendant cinq ans, puis détruites de manière sécurisée et pourront être utilisées pour des analyses complémentaires liées à d'autres aspects de l'impact des maladies dermatologiques.

Quelles seront les conséquences si je ne veux pas poursuivre le Delphi ?

Vous avez le droit de vous retirer du Delphi à tout moment et sans vous justifier. Si vous décidez de vous retirer, vous ne serez pas pénalisé(e) et vos droits légaux ne seront pas affectés. Nous conserverons toutes les données existantes que nous aurons à votre sujet, à moins que vous ne demandiez expressément qu'elles soient détruites.

Qu'advient-il des résultats du Delphi ?

Nous prévoyons de présenter les résultats de ces recherches lors de réunions scientifiques et de les publier dans des revues académiques. Les résultats de ces recherches seront également intégrés dans les thèses de doctorat de deux membres de l'équipe de recherche. Les participants ne pourront être identifiés dans aucun rapport ni aucune publication, mais nous pourrions utiliser certains des commentaires que vous avez fournis dans des rapports, publications et présentations.



Que se passera-t-il en cas de problème ?

Si un quelconque aspect de la manière dont vous avez été abordé ou traité au cours du Delphi vous préoccupe, veuillez contacter Rachael Pattinson (pattinsonr@cardiff.ac.uk), qui fait partie de l'équipe de recherche GRIDD. Si vous souhaitez un avis indépendant, veuillez contacter la Dr Kate Button, directrice de la gouvernance de la recherche, École des sciences de la santé (buttonk@cardiff.ac.uk). Si vous subissez un préjudice à cause de votre participation à cette recherche, aucune indemnisation particulière n'est prévue. Si vous subissez un préjudice en raison de la négligence de quelqu'un, vous pouvez avoir des raisons d'intenter une action en justice, mais des frais pourraient être engagés.

Qui organise et finance le projet GRIDD ?

[GRIDD](#), un projet de GlobalSkin, est codirigé par des chercheurs des universités de Cardiff et de Hambourg. Les professeurs Christine Bundy (Cardiff) et Matthias Augustin (Hambourg) dirigent les recherches. Le professeur Bundy est psychologue de la santé et chercheur de renommée mondiale, elle possède une connaissance approfondie des maladies dermatologiques inflammatoires et assure la formation de cliniciens spécialisés en dermatologie. Le professeur Augustin est dermatologue et chercheur de renommée mondiale. Les autres membres de l'équipe de recherche sont Rachael Pattinson (doctorante en psychologie de la santé, École des sciences de la santé, Université de Cardiff), Rachael Hewitt (associée de recherche, École des sciences de la santé, Université de Cardiff) et Nirohshah Trialonis-Suthakharan (associée de recherche, Centre allemand de recherche sur les services de santé en dermatologie, Centre médical universitaire de Hambourg).

Qui a analysé cette recherche du projet GRIDD ?

Le Delphi a reçu l'approbation déontologique du comité d'éthique de la recherche de l'École des sciences de la santé, Université de Cardiff.

Informations complémentaires et coordonnées

Pour toute autre question concernant la recherche, veuillez contacter Rachael Pattinson à l'adresse pattinsonr@cardiff.ac.uk.



Pour des informations supplémentaires :

[À propos de GRIDD](#)

[À propos de GlobalSkin](#)

Nous vous remercions pour votre intérêt à participer à ce Delphi.

Cliquez [ici](#) pour vous inscrire à GRIDD – étude Delphi : Vérification des données des patients, et pour répondre à l'enquête.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire ces informations importantes.