

**Nom de l'étude :** Étude BIND : Évaluation de la charge socio-économique indirecte des maladies neuromusculaires héréditaires

**Chercheur ou chercheuse principal(e) :** D<sup>re</sup> Jodi Warman Chardon || Numéro de téléphone : 613-798-5555, poste 16221; courriel : jwarman@toh.ca

**Identifiant OHSN-REB :** 20210601-01H

**Financement :** Instituts de recherche en santé du Canada

### **Introduction :**

*Pour celles et ceux répondant aux questions au nom d'une personne atteinte de MNM (c'est-à-dire un mandataire, un enfant ou un proche aidant d'une personne atteinte d'une MNM), veuillez noter que toutes les questions se réfèrent à « vous » en tant que personne atteinte d'une MND, sauf indication contraire.*

Vous êtes invité(e) à prendre part à une enquête en ligne sur l'impact des maladies neuromusculaires (MNM). Cette enquête évaluera les coûts associés au fait de vivre avec une MNM ou de s'occuper d'une personne atteinte d'une MNM, ainsi que l'impact sur la qualité de vie. Le but de l'enquête est de mieux comprendre l'impact social et financier des MNM sur les patients et leurs proches aidants au Canada.

Il s'agit d'un projet de recherche mené par l'équipe de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa (IRHO) en collaboration avec des organismes partenaires, notamment Dystrophie Musculaire Canada (DMC), Neuromuscular Disease Network for Canada (NMD4C) et le Registre canadien des maladies neuromusculaires (Canadian Neuromuscular Disease Registry, CNDR)

Ce formulaire de consentement vous demande d'autoriser les membres de l'équipe d'étude à considérer vos réponses et vos commentaires comme des données dans le cadre de cette étude.

### **Y a-t-il des conflits d'intérêts?**

Les Instituts de recherche en santé du Canada apportent aux chercheurs un soutien financier pour couvrir les coûts de cette étude. Les membres de l'équipe de recherche n'ont aucun conflit d'intérêts perçu, réel ou potentiel concernant cette recherche.

### **Que se passera-t-il durant cette étude?**

Vous devez remplir un questionnaire pour participer à cette étude. L'enquête adresse la charge sociale et économique indirecte, ainsi que ses déterminants chez les patients et les proches aidants atteints d'une MNM génétique. En outre, des questions seront posées sur les coûts associés à la vie avec une MNM ou à la prise en charge d'une personne

atteinte d'une MNM, ainsi que sur l'impact sur la qualité de vie. Nous nous concentrerons sur l'impact des MNM génétiques sur la scolarisation, le niveau d'éducation, la participation au marché du travail, l'espérance de vie pondérée par la qualité de l'existence (EVPQE) et les coûts indirects (perte de revenus et de productivité du patient ou des proches aidants liée aux MNM génétiques). Les questionnaires sont disponibles en anglais et en français. Il vous faudra environ 1 heure pour répondre à l'ensemble des questionnaires. Vous n'êtes pas obligé(e) de répondre à l'enquête en une seule fois. Vous aurez la possibilité de fermer l'enquête et de la reprendre ultérieurement sans perdre votre progression. Le personnel de recherche est à votre disposition si vous avez besoin d'aide pour remplir le questionnaire.

Les informations que vous fournissez sont uniquement destinées à la recherche. Certaines questions seront de nature personnelle. Vous pouvez choisir de ne pas y répondre si vous le souhaitez.

### **Participation volontaire et retrait**

Vous n'êtes pas obligé(e) de participer à l'étude si vous ne le souhaitez pas. Vous pouvez choisir de mettre fin à votre participation à la recherche (retrait) à tout moment sans vous justifier. Cela n'aura pas d'incidence sur votre emploi, ni sur les services de santé auxquels vous avez droit à l'Hôpital d'Ottawa, ni sur les soins associés à votre maladie neuromusculaire.

Si vous décidez de quitter l'étude, vous pouvez demander à ce que les informations recueillies à votre sujet ne soient pas utilisées pour l'étude. Faites-le savoir à l'équipe de recherche si vous choisissez cette option.

### **Avantages**

Vos réponses peuvent nous aider à mieux connaître les facteurs associés à la qualité de vie des personnes touchées par les MNM, ainsi que ceux ayant un impact sur le fardeau social et économique des personnes touchées par les MNM. Les informations que nous obtiendrons grâce à cette étude pourront nous aider à entraîner des changements positifs par des efforts en matière de politique publique, et à plaider en faveur de meilleurs traitements et services pour répondre aux besoins des patients atteints d'une MNM et des proches aidants à l'avenir.

### **Risques**

Les éventuels risques ou désagréments de l'étude sont minimes.

Cette étude porte sur le fardeau et l'impact des maladies neuromusculaires sur les patients et les proches aidants au Canada. C'est pourquoi certaines questions de l'enquête portent sur votre vie quotidienne en rapport avec votre état de santé ou celui des

personnes dont vous vous occupez. Réfléchir à leur santé ou à celle de leurs proches et penser à leurs expériences peut être perturbant et angoissant pour certaines personnes. Il se peut que vous ressentiez de l'inconfort, de la tristesse ou de la fatigue après avoir répondu à ces nombreuses questions personnelles et sensibles.

## **Confidentialité**

Il vous sera demandé de fournir des informations d'identification personnelle dans le cadre de cette enquête, notamment votre nom et votre adresse de courriel.

Les données vous concernant dans ce centre resteront confidentielles et, dans la mesure où les lois applicables le permettent, ne seront pas divulguées ni mises à la disposition du public, sauf dans les cas décrits dans le présent document de consentement.

Les représentants autorisés des organisations suivantes peuvent consulter vos dossiers de recherche originaux sur le site où ces dossiers sont conservés, afin de vérifier que les informations collectées pour l'étude sont correctes et conformes aux lois et directives en vigueur :

- L'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, qui supervise la conduite de la recherche à cet endroit.
- Le comité d'éthique de la recherche du Réseau des sciences de la santé d'Ottawa, qui supervise la conduite éthique de cette étude.

Les informations recueillies à votre sujet dans le cadre de l'étude (appelées ici données) peuvent également être envoyées aux organisations mentionnées ci-dessus. Votre nom, votre adresse postale et votre courriel ou toute autre information permettant de vous identifier directement ne seront pas utilisés. Les dossiers reçus par ces organismes peuvent contenir votre sexe, votre âge, votre affection neuromusculaire (le cas échéant) et les trois premiers caractères de votre code postal. Cette étude recueille des informations sur l'appartenance ethnique ainsi que sur d'autres caractéristiques individuelles, car ces dernières peuvent influencer la façon dont les gens réagissent. Fournir des informations sur votre origine ethnique est volontaire.

La communication par courriel n'est pas sécurisée. Nous vous déconseillons de communiquer des informations personnelles sensibles par courriel.

Votre identité restera confidentielle si les résultats de cette étude sont publiés, partagés ou présentés lors de réunions scientifiques. Les informations recueillies au cours de cette étude devraient être utilisées dans des analyses et être publiées/présentées à la communauté scientifique lors de réunions et dans des revues. Afin de garantir la confidentialité des données, tous les documents destinés à être présentés ou publiés seront d'abord examinés par le Centre de méthodologie de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa. Même si la probabilité que quelqu'un puisse vous identifier à partir des données de l'étude est très faible, elle ne peut jamais être éliminée.

### **Compensations et frais**

Vous ne recevrez aucune compensation financière pour votre participation à cette étude.

La participation à l'étude est gratuite pour vous, votre assurance médicale privée (le cas échéant) ou le régime public d'assurance maladie.

### **Droits des participants**

Vous serez informé(e) dans un délai convenable de toute nouvelle information susceptible d'influer sur votre volonté de participer à cette étude.

Si vous souhaitez être informé(e) des résultats de cette étude, veuillez le faire savoir à l'équipe de recherche.

### **Questions :**

Si vous avez des questions concernant la participation à cette étude, contactez :

Ian Smith, adjoint de recherche clinique, adresse de courriel : [iasmith@ohri.ca](mailto:iasmith@ohri.ca)

Si vous avez des questions sur vos droits en tant que participant(e) ou sur des questions éthiques liées à cette étude, vous pouvez vous adresser à une personne ne participant pas à l'étude. Veuillez contacter le président du Comité d'éthique de la recherche du Réseau des sciences de la santé d'Ottawa au 613-798-5555, poste 16719.

### **CONSENTEMENT**

En répondant à cette enquête, vous donnez implicitement votre consentement à y participer.