

## Étude: Priorités de recherche des patients pour la dyskinésie ciliaire primaire

Dites-nous sur quoi, selon **VOUS**, la recherche dans le domaine de la dyskinésie ciliaire primitive (DCP) devrait se concentrer l'avenir!

### Sur quoi porte cette étude?

Nous invitons toutes les personnes atteintes de DCP et les parents/aidants d'enfants atteints de DCP à travers le monde à participer à cette étude afin d'identifier les domaines de recherche qui sont importants pour eux et qui devraient être prioritaires.

Les chercheurs travaillent sur de nombreuses questions qui restent encore sans réponse concernant la DCP. En général, les priorités de la recherche et les décisions relatives à la gestion de la maladie sont orientées par les experts. Cette étude vise à mieux comprendre quels sont les souhaits des personnes atteintes de la maladie en ce qui concerne la recherche à venir. Votre opinion pourrait jouer un rôle important dans le développement de futurs projets de recherche et dans les décisions relatives à la gestion de la maladie. Au final, l'objectif de cette étude est de contribuer à améliorer la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de DCP.

Cette étude a été élaborée dans le cadre de BEAT-DCP, un vaste réseau de cliniciens et de chercheurs intéressés par la DCP (<https://beat-pcd.squarespace.com>) et en étroite collaboration avec des représentants de groupes d'entraide.

### Y a-t-il des avantages ou des risques?

Il n'y a pas d'avantages directs pour vous si vous décidez de participer à cette étude. Cependant, cette étude contribuera à améliorer la recherche sur la DCP et à guider les prochaines étapes du réseau BEAT-DCP. Il n'y a aucun risque; l'enquête est totalement anonyme et nous ne recueillons aucune information traçable.

### Où puis-je obtenir plus d'informations?

Si vous avez des questions ou des inquiétudes concernant cette étude, veuillez contacter Mme le **PD Dr Myrofora Goutaki** [myrofora.goutaki@unibe.ch](mailto:myrofora.goutaki@unibe.ch) ou Mme **Yin Ting Lam** [yin.lam@unibe.ch](mailto:yin.lam@unibe.ch)

**L'enquête prendra environ 10 minutes. Pour participer, veuillez choisir l'une des langues suivantes:**

|           |                                                                                                                                                               |
|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Français  | <a href="https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=fr">https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=fr</a> |
| Anglais   | <a href="https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=en">https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=en</a> |
| Allemand  | <a href="https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=de">https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=de</a> |
| Italien   | <a href="https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=it">https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=it</a> |
| Espagnol  | <a href="https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=es">https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=es</a> |
| Grec      | <a href="https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=el">https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=el</a> |
| Norvégien | <a href="https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=no">https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=no</a> |
| Turc      | <a href="https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=tr">https://redcap.ctu.unibe.ch/surveys/?s=3PHAFDXEMEMXA3KM&amp;language=tr</a> |

Merci de votre participation!