

Invitation e-mail

Invitation à participer à une étude sur les coûts de la sclérose en plaques

Madame, Monsieur,

Nous avons le plaisir de vous inviter à participer à une étude **européenne sur les coûts de la sclérose en plaques (SEP)**.

Les **objectifs de cette étude** consistent à actualiser les informations disponibles sur l'utilisation des ressources de santé et sur les coûts associés à cette pathologie, ainsi qu'à évaluer l'impact de la maladie de la SEP sur la qualité de vie et les activités quotidiennes. Vous, les personnes atteintes par cette maladie, êtes la seule source pour ce type d'informations. Vos réponses permettront de mieux comprendre votre situation et les impacts de la maladie en termes de coûts ; elles permettront également d'élaborer des recommandations sur la recherche et les politiques de santé à venir.

Cette étude sera menée dans 16 pays européens et les résultats seront comparés. La **Plateforme Européenne de Sclérose en Plaques (European MS Platform, EMSP)** et la **Société suisse de la sclérose en plaques** ont approuvé cette étude et ont participé à l'examen des documents de l'étude. En outre, l'étude et le questionnaire ont été approuvés par une commission d'éthique indépendante suisse.

L'étude est coordonnée et menée par deux instituts de recherche scientifique, OptumInsight et European Health Economics, avec le soutien de l'EMSP et des sociétés nationales de lutte contre la sclérose en plaques de chaque pays. Les coûts de l'étude sont pris en charge par un laboratoire biopharmaceutique international, Biogen qui, cependant, n'exerce aucune influence sur l'étude.

Si vous décidez de participer à l'étude, nous vous demanderons de remplir un **questionnaire** pour mieux connaître votre état de santé, votre consommation de soins de santé et votre qualité de vie. Notez, cependant, que vous ne pourrez pas répondre à cette enquête si vous participez actuellement à une étude clinique.

Vous pourrez accéder au questionnaire sur un site internet sécurisé en cliquant sur le **lien internet** qui se trouve en bas de page à la fin de l'invitation. Nous joignons également une version imprimable du questionnaire au cas où vous préféreriez le remplir sur support papier. Dans ce cas, vous pouvez soit l'envoyer par courrier normal à l'adresse indiquée ci-dessous, soit le scanner et nous l'envoyer par courrier électronique. Si vous répondez au questionnaire sur internet, vous n'êtes pas obligé(e) de répondre à toutes les questions en une fois ; vous pouvez sauvegarder votre questionnaire et revenir le compléter plus tard, comme vous le feriez avec une version papier.

Avant de répondre au questionnaire, veuillez remplir le court **formulaire de consentement** figurant en première page pour confirmer que vous acceptez de participer à cette étude de votre plein gré. C'est une formalité légale obligatoire.

Toutes les données recueillies pendant l'étude demeureront strictement confidentielles. Les données qui vous concernent seront **anonymes** (identifiées avec un numéro codé) et ne permettront donc par aucun moyen de vous identifier. Les résultats de l'étude pourront être présentés dans des communications ou publiés dans des revues scientifiques, mais aucune donnée personnelle ne sera divulguée, et votre identité ne sera jamais révélée ni publiée.

Nous espérons que vous déciderez de participer à cette étude. Si vous avez des questions au sujet de l'étude, n'hésitez pas à **contacter la Société suisse de la sclérose en plaques** pour plus d'information. Si vous avez besoin d'une assistance technique pour remplir le questionnaire électronique, vous pouvez cliquer sur la rubrique « Aide » sur le site Internet ou envoyer un courrier électronique à ms-project@medscinet.com.

Nous vous remercions par avance de votre participation !

Meilleures salutations

Le team de l'étude

Lien internet :

<https://www.medscinet.com/MSCOI/app/Users/Login.aspx?username=CHFR001&password=c602234604ed39af0957db4345fe4b9e12313643>

Adresse d'envoi du questionnaire par voie postale :

Société suisse de la sclérose en plaques, Josefstrasse 129, case postale, 8031 Zürich

Adresse électronique pour envoyer une version scannée du questionnaire : ajebarsan@multiplesklerose.ch