# PARTICIPANTS RECHERCHÉS - Consultation sur la thérapie génique Luxturna® (Voretigene Neparvovec) pour le traitement de certaines dystrophies rétiniennes héréditaires

# Appel ouvert du 29 juin au 17 juillet 2020

L’**Institut national d’excellence en santé et en services sociaux (INESSS)** a le mandat d’évaluer la thérapie génique Luxturna® (Voretigene Neparvovec) pour le traitement, au Québec, de dystrophies rétiniennes héréditaires associées aux mutations du gène RPE65.

Pour ce projet, l’INESSS est à la recherche de **personnes adultes atteintes** **d’une dystrophie rétinienne héréditaire**, associée ou non aux mutations du gène RPE65, **ou de leur proche aidant**, pour participer à un groupe de discussion.

**Votre perspective est importante pour notre projet !** Nous souhaitons vous entendre sur votre expérience de vie avec la maladie, sur la qualité des soins et des services que vous avez reçus ainsi que sur la thérapie génique Luxturna® (de l’information vous sera acheminée à ce sujet). Votre contribution aidera l’INESSS à mieux comprendre ce qui est important pour les patients et leurs proches.

La rencontre sera animée par l’équipe projet et se tiendra de **13h à 15h, le jeudi 30 juillet 2020, à distance**. La participation à cette consultation est compensée financièrement selon les règles en vigueur à l’INESSS.

Nous vous remercions de prendre environ 20 minutes pour signifier votre intérêt en remplissant ce formulaire. Cela peut se faire en présence d’un proche aidant. Soyez assuré que toutes les informations resteront anonymes et confidentielles. Les utilisateurs de logiciels tels que Jaws ou NVDA peuvent faire un espace suivi d’un X à la suite de la réponse qui leur convient.

Les places étant limitées, toutes les personnes ayant rempli ce formulaire ne seront pas nécessairement sollicitées. À la fin de la période de recrutement, vous recevrez un courriel vous informant si votre candidature est retenue. La sélection des candidats vise à assurer une bonne diversité des participantes et participants à la rencontre.

SI VOUS ÊTES INTÉRESSÉ/E À PARTICIPER OU AVEZ DES QUESTIONS, VEUILLEZ COMMUNIQUER AVEC :

**Carole Campion**

**Professionnelle scientifique en santé**

**Direction des services de santé**

**carole.campion@inesss.qc.ca**

**Merci pour l’intérêt que vous portez à cette invitation!**

**Section 1**

*Cette première question concerne vos disponibilités*

1. **Êtes-vous disponible à participer à la rencontre d’une durée d’environ 2 heures,** **de 13h à 15h, le jeudi 30 juillet 2020 ?**
2. Je serai disponible et je pourrai participer par téléphone.
3. Je serai disponible et je pourrai participer par téléphone ou rejoindre une visioconférence en ligne.
4. Je ne serai pas disponible, mais j'aimerais tout de même participer au projet.
5. Je ne serai pas disponible.

Commentaires : \_\_\_\_\_\_

**Section 2**

*Ces questions nous permettront de mieux vous connaître.*

1. **Votre prénom, nom et coordonnées\***

**Prénom et nom :** \_ \_\_\_\_\_\_\_

**Ville/Localité :** \_ \_\_\_\_\_\_\_

**Courriel :** \_ \_\_\_\_\_\_\_

**Téléphone :** \_ \_\_\_\_\_\_\_

\* Nous allons prendre tous les moyens pour garder confidentielles les informations personnelles qui pourraient permettre de vous identifier, dans le respect des lois qui s'appliquent. Aucune de ces informations ne sera rendue publique ou ne sera partagée à l'extérieur de l'équipe de projet. Les réponses que vous fournirez seront utilisées uniquement dans le cadre de ce projet. Par ailleurs, vous pouvez vous retirer en tout temps du processus sans crainte ni aucun préjudice.

1. **Êtes-vous de sexe :**
2. Féminin.
3. Masculin.
4. Autre.
5. **Quel âge avez-vous ?**
6. 18 - 24 ans.
7. 25 - 34 ans.
8. 35 - 44 ans.
9. 45 - 54 ans.
10. 55 - 64 ans.
11. 65 – 74 ans.
12. 75 ans et plus.
13. **Actuellement êtes-vous...**

Travailleur(se) à temps plein (35 heures/semaine ou plus).

Travailleur(se) à temps partiel (moins de 35 heures/semaine).

Étudiant(e) / élève.

Chômeur(se) / à la recherche d’un emploi.

En invalidité.

À la maison à temps plein.

À la retraite.

Bénévole.

1. Je préfère ne pas répondre.
2. Autre, veuillez préciser : \_\_\_\_\_\_\_\_
3. **Quel est votre domaine d’emploi ?**

\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Quel diagnostic de dystrophie rétinienne héréditaire avez-vous reçu ?**
2. Rétinite pigmentaire.
3. Amaurose congénitale de Leber.
4. Je ne sais pas.
5. Autres, veuillez préciser : \_\_\_\_\_\_\_\_

Les dystrophies rétiniennes héréditaires sont liées à une ou des mutations génétiques. Parmi elles, il existe la mutation du gène RPE65 qui est associée principalement à un diagnostic d'amaurose congénitale de Leber ou à certains types de rétinite pigmentaire.

1. **Êtes-vous porteur de la mutation RPE65 ?**
2. Oui.
3. Non.
4. Je ne sais pas.
5. **Depuis combien de temps avez-vous reçu votre diagnostic de dystrophie héréditaire de la rétine ?**

*Par exemple, depuis 5 ans.*

\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Comment qualifiez-vous le degré de votre déficience visuelle?**
2. Atteinte visuelle légère.
3. Atteinte visuelle modérée.
4. Atteinte visuelle sévère.
5. Perte de vue presque totale (perception lumineuse).
6. Cécité complète (aucune perception lumineuse).
7. Je ne sais pas.
8. Autre, veuillez préciser : \_\_\_\_\_\_\_\_
9. **Comment évaluez-vous votre expérience en regard de la qualité générale des soins et services reçus?**

*Par exemple, le respect de vos valeurs, vos préférences et vos besoins, le confort physique, l'empathie des professionnels, l'information et la communication, les suivis, etc.*

1. Très mauvaise.
2. Mauvaise.
3. Moyenne.
4. Bonne.
5. Très bonne.

Commentaires : \_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Comment évaluez-vous l’impact de la maladie sur votre qualité de vie ?**

*Par exemple, la capacité d'accomplir des activités personnelles ou professionnelles, l'autonomie, les relations sociales, l'état physique et psychologique, etc.*

1. Aucun impact.
2. Très faible impact.
3. Peu d’impact.
4. Impact modéré.
5. Impact important.

Commentaires : \_\_\_\_\_\_\_\_

1. **À quel point êtes-vous en accord avec les énoncés suivants : « J’aurais tendance à vouloir essayer de nouveaux traitements, et ce, même si leurs effets à long terme sont encore méconnus. »?**
2. Très en désaccord.
3. En désaccord.
4. Ni en accord ni en désaccord.
5. En accord.
6. Très en accord.
7. Je ne sais pas.

Commentaires : \_\_\_\_\_\_\_\_

1. Vous serez appelé à parler avec d'autres patients et proches aidants de sujets sensibles (expérience de vie avec la maladie, avec les soins et services reçus, etc.).

**Pensez-vous être à l'aise de participer pleinement à la rencontre?**

1. Oui.
2. Non.
3. Je ne sais pas.

Commentaires : \_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Pourquoi désirez-vous participer à cette consultation ?**

\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Avez-vous déjà entendu parler de la thérapie génique Luxturna® (Voretigene Neparvovec)?**
2. Oui.
3. Non.
4. Je ne sais pas.

Si oui, comment avez-vous entendu parler de cette thérapie : \_\_\_\_\_\_\_\_

**Section 3 sur les conflits d’intérêts**

*En accord avec la politique de l’INESSS sur les conflits d’intérêts, nous vous demandons de répondre à ces questions. Un conflit d’intérêts survient lorsqu’une personne pourrait favoriser ses intérêts (personnels, financiers ou en lien avec ses activités professionnelles) plutôt que ceux du projet d'évaluation et de l'INESSS.*

1. **Comment avez-vous entendu parler de cette consultation à l’INESSS ?**

\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Avez-vous un lien avec une association ou un regroupement de patients ?**
2. Oui.
3. Non.

Si oui, veuillez préciser : \_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Avez-vous un lien avec un membre du personnel de l’INESSS ?**
2. Oui.
3. Non.

Si oui, veuillez préciser : \_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Avez-vous déjà pris publiquement position sur la technologie à l’étude?**

*Par exemple : Lettre ouverte dans un journal, publication sur un réseau social, entrevue dans les médias, etc.*

1. Oui.
2. Non.

Si oui, veuillez préciser : \_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Avez-vous des conflits d’intérêts à déclarer, qui ont eu lieu au cours des deux dernières années?**

*Par exemple : Avantages personnels financiers ou non reçus de la part d'un organisme intéressé par l'évaluation de l'INESSS (dons, cadeaux, participation à une conférence ou un comité, honoraires pour des activités de représentation, etc.)*

1. Oui.
2. Non.

Si oui, veuillez préciser : \_\_\_\_\_\_\_\_

**Merci de l'intérêt que vous portez à cette consultation.**

Un membre de l’équipe vous contactera sous peu. Les informations personnelles permettant de vous identifier ne seront accessibles qu'aux personnes désignées de l’INESSS pour vous inviter à participer à nos travaux le cas échéant. Aucune de ces informations ne sera rendue publique ou ne sera partagée avec d'autres organisations, sans votre autorisation explicite.

Si vous avez besoin de plus d’informations, vous pouvez contacter:

* Carole Campion, par courriel :  carole.campion@inesss.qc.ca
* Sara Beha, par courriel : sara.beha@inesss.qc.ca

Si  vous souhaitez être sollicités pour participer à d’autres activités de l’INESSS, veuillez remplir le formulaire en cliquant sur ce lien : [Communauté de l'INESSS](https://fr.surveymonkey.com/r/Communaute-INESSS) ou en nous contactant : MEP@inesss.qc.ca

Si vous connaissez une autre personne qui a la même condition (ou son proche) et qui pourrait être intéressée par ce projet, nous vous invitons à lui transmettre l’invitation à participer via l'invitation que vous avez reçue ou le lien suivant: <https://fr.surveymonkey.com/r/distrophie_retinienne>