

Sondage / Survey pour patientes et patients atteints de lichen plan

Votre expérience personnelle est importante pour la recherche sur le LP – partagez-la avec nous, dès aujourd’hui !

Faites-nous part de vos expériences afin d’améliorer l’accès à des connaissances fondées, aux soins et aux essais cliniques pour notre communauté LP.

Dites-nous quels traitements fonctionnent pour vous – et lesquels ne fonctionnent pas.

En collaboration avec une grande entreprise pharmaceutique internationale, nous menons une enquête afin de comprendre les défis auxquels les personnes atteintes de LP sont confrontées dans la pratique lorsqu’elles ont besoin d’une aide médicale et d’un traitement et/ou souhaitent participer à des essais cliniques. Vos expériences peuvent contribuer à améliorer l’information, le soutien aux patient-e-s et la conception de futurs projets de recherche. La fourniture de données personnelles est facultative.

Ce que nous vous demandons :

- Votre parcours vers le diagnostic : combien de temps cela a-t-il pris, comment s’est-il déroulé ?
- Les informations et les consignes thérapeutiques que vous avez reçues : qu’est-ce qui a bien fonctionné et qu’est-ce qui n’a pas fonctionné ?
- Les essais cliniques : qu’est-ce qui vous aiderait à y participer, ou qu’est-ce qui vous en dissuade éventuellement ?
- Votre identité : comment des facteurs tels que l’âge, le sexe, l’origine ethnique ou la langue ont-ils influencé vos soins ?

Pourquoi nous avons besoin de votre aide

Le changement n'est pas l'œuvre d'un seul individu, mais celle de tous. La communauté transforme nos histoires isolées en une voix collective qui ne peut être ignorée, et les données transforment cette voix en preuves auxquelles les décideurs doivent réagir. Les histoires ouvrent les cœurs, les données ouvrent les portes. En partageant nos histoires, nous ne nous contentons plus de « demander de l’aide », nous participons à la définition des objectifs – et c’est ainsi que naît un changement durable.

Bon à savoir

- Le questionnaire dure environ 35 minutes.
- La communication de données personnelles est facultative.
- Vous pouvez passer les questions auxquelles vous ne souhaitez pas répondre.

Conditions de participation

Vous pouvez participer si :

- vous êtes majeur (âgé d'au moins 18 ans)
- vous avez reçu un diagnostic de lichen plan (LP)
- vous présentez un LP dans l'une des zones suivantes :
 - o LP sur la peau (bras, jambes, ventre, cuir chevelu, ongles, etc.)
 - o LP au niveau des parties génitales ou autour de l'anus
 - o LP dans la bouche
- n'avez pas participé à une autre enquête sur le LP au cours des 4 dernières semaines
- résidez en Allemagne, en Autriche, en France ou en Suisse

Foire aux questions :

- L'enquête est-elle anonyme ? Oui – aucun nom n'est enregistré, sauf si vous acceptez expressément d'être contacté(e) ultérieurement.
- Qui peut y participer ? Toutes les personnes atteintes de lichen plan
- Pourquoi maintenant ? En en apprenant davantage sur les difficultés auxquelles les personnes concernées sont confrontées, nous pouvons améliorer la prise en charge et faciliter la participation aux études.
- Veuillez prendre connaissance des conditions de participation énoncées ci-dessus.

Si vous ne pouvez pas répondre au questionnaire maintenant, enregistrez cet e-mail et participez avant la date limite.

Lien pour l'enquête : <https://survey.euro.confirmit.com/wix/9/p831320242589.aspx>