

HARMONY



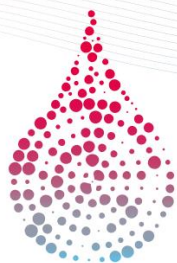
Nous avons besoin de votre aide pour améliorer la recherche sur la LLC

Qu'est-ce qui est crucial dans la prise en charge et le traitement de la leucémie lymphoïde chronique?

Plusieurs nouveaux traitements contre la Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC) sont actuellement testés dans des études à travers le monde. Seules quelques-unes de ces études évaluent les effets des médicaments sur la qualité de vie des patients. De plus, chaque étude utilise ses propres mesures pour évaluer l'efficacité du traitement. La survie des patients peut par exemple être décrite comme la survie globale, la survie sans progression ou la survie sans événement. Il est difficile de comparer et combiner les études, et donc plus difficile de tirer des conclusions définitives sur les meilleurs traitements.

C'est pourquoi une grande alliance européenne de chercheurs et de professionnels de la santé appelée «HARMONY» mène actuellement une étude dite Delphi. L'étude vise à identifier les mesures de résultats les plus importantes pour la recherche sur la LLC - ils appellent cela un «ensemble de résultats de base». Ces résultats de base devraient être utilisés dans les études futures, afin que les études puissent être plus facilement comparées et combinées. Nous avons besoin de votre aide pour déterminer quelles mesures de résultats sont les plus importantes pour les patients atteints de LLC et leurs soignants.

Qu'est-ce qu'un ensemble de résultats de base et pourquoi avons-nous besoin de votre aide?
Visitez la page web des projets d'enquête Delphi par HARMONY pour trouver des fiches d'information expliquant les ensembles de résultats de base et les enquêtes: www.harmony-alliance.eu/delphi-projects



HARMONY



Votre participation est totalement volontaire. Participer signifie répondre à une série de trois enquêtes en ligne sur ce qui, selon vous, devrait être inclus dans l'ensemble de résultats de base:

- La première partie, qui consiste à répondre à la première enquête, dure environ 30 minutes.
- Une fois que tous les participants auront terminé la première partie, nous vous inviterons à participer au deuxième tour. Nous vous fournirons vos propres réponses sur la première enquête et un résumé graphique et anonyme des réponses des autres participants. Vous pourrez alors réviser votre classement précédent si vous le souhaitez.
- Nous résumerons les résultats de la deuxième partie d'enquête et vous demanderons de participer à une troisième enquête pour favoriser le consensus.
- Toute évaluation que vous donnerez sera anonyme et confidentielle. Au cours de l'étude, vos données personnelles seront stockées sur un serveur sécurisé de l'Université de Liverpool. Une fois l'étude terminée, toutes les données personnelles seront supprimées.

Comment fonctionne l'étude LLC Delphi?

Pour en savoir plus, consultez le site www.harmony-alliance.eu/delphi-projects
(Note: the survey and further documentation is in the English language)

Si tous les participants terminent chaque partie de l'enquête, cela permettra à l'équipe du projet HARMONY menant l'étude, de garantir des résultats significatifs. Cependant, vous êtes libre de vous retirer du projet à tout moment. Dans cette brochure d'information, nous vous expliquerons l'étude plus en détail. Nous répondrons avec plaisir à toute vos questions.

Veillez nous contacter à:

Katharina-Maria Lang, katharina-maria.lang@charite.de
CLL Advocates Network, info@ccladvocates.net

