



Canadian Hemophilia Society
Help Stop the Bleeding
Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

Juin 2011

**Board of Directors
Conseil d'administration**

President/Président
Craig Upshaw

**Past President
Présidente-sortante**
Pam Wilton, RN/IA

Vice Presidents/Vice-présidents
Maureen Brownlow, RSW/TSA
Venanz D'Addario
Mylene D'Fana

Treasurer/Trésorier
Bill Featherstone

Secretary/Secrétaire
Aline Landry

Directors/Administrateurs

Mike Beck
Curtis Brandell
JoAnn Craig
Claire Cronier
Dianna Cunning
Maury Drutz
Ahmed Hassan
Stacey Johnson
Martin Kulczyk
Anne Lukian
Jonathan Pearce
Dane Pedersen
David Pouliot
Cory Prestayko
Bruce Rempel

**Youth Representative
Représentant du Comité jeunesse**
Maxime Lacasse Germain

**Médical Advisor
Conseiller médical**
Bruce Ritchie, MD

**National Executive Director
Directeur général national**
David Page

**Honorary Life Members
Membres honoraires à vie**
Tom Alloway, Ph.D.
Frank Bott
Leni George
Ronald George, Ph.D.
Martin Inwood, MD
John R. (Jack) McDonald, Ph.D.
David Page
John Plater, LL.B
Joyce Rosenthal
Elaine Woloschuk
Durhane Wong-Rieger, Ph.D.

**Founding President/
Président-fondateur**
Frank L. Schnabel

AFFILIATION
World Federation of Hemophilia
Fédération mondiale de l'hémophilie
CHARITABLE REGISTRATION/
ASSOCIATION DE BIENFAISANCE
11883 3094 RR 0001

Objet : Informations sur HERO : une étude en ligne sur l'impact de l'hémophilie A et B sur les patients et leur famille

Cher membre,

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) aimerait vous entretenir de l'enquête HERO (Hémophilie et expériences Résultats et opportunités) et vous donner l'occasion d'y prendre part si vous le souhaitez.

HERO est une enquête sociale menée dans 12 pays différents à laquelle participeront environ 1 200 patients et aidants. L'objectif de cette enquête est d'explorer les problèmes psychosociaux liés à l'hémophilie A et B et leur impact sur les divers aspects de la vie, que ce soit pour les patients, leur famille ou leur partenaire. Les données recueillies serviront à approfondir la connaissance de ce que signifie vivre avec l'hémophilie. HERO pourrait permettre de trouver des solutions afin d'améliorer la gestion de l'hémophilie.

Le personnel soignant, les patients et les organismes de défense des droits des patients seront informés des résultats de l'enquête par le biais de présentations lors de conférences sur l'hémophilie, de publications dans des revues scientifiques, de brochures et de sites Internet.

HERO est organisée par le Comité consultatif international (IAB) HERO, lequel est composé de professionnels reconnus dans le domaine de la santé et de patients hémophiles de différents pays à travers le monde. Kantar Health, société d'étude de marché basée au Royaume-Uni, sera responsable de la gestion du questionnaire et analysera les résultats pour le compte de HERO IAB et du sponsor. Aucune des questions qui sont posées dans le questionnaire n'est de nature commerciale.

Cette enquête prendrait environ 40 minutes de votre temps. Des questions personnelles vous seraient posées sur votre famille, notamment les antécédents familiaux relatifs à l'hémophilie et les données démographiques (groupe ethnique, religion, revenu, région dans laquelle vous vivez, etc.); sur votre hémophilie ou celle de votre enfant; sur les sentiments que vous et votre famille ressentez par rapport à l'hémophilie; sur l'impact que l'hémophilie a sur votre vie, vos activités et votre travail ou ceux de votre enfant (y compris des questions sur la vie sexuelle pour les hommes souffrant d'hémophilie); et votre santé physique et émotionnelle ou celle de votre enfant.

Vous ne devrez pas payer pour participer à cette enquête. Vous ne serez pas payé pour compléter l'enquête. Une fois l'enquête terminée, un don de 50 \$ sera fait à votre section provinciale de la SCH.

400-1255, rue University Street, Montréal (Québec) H3B 3B6
Tel./Tél. : 514 848-0504 • Fax/Télé. : 514 848-9661
1 800 668-2686 • chs@hemophilia.ca • www.hemophilia.ca

Version 1, datée 05/23/11
Page 1 sur 2



Canadian Hemophilia Society
Help Stop the Bleeding
Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

**Board of Directors
Conseil d'administration**

President/Président
Craig Upshaw

**Past President
Présidente-sortante**
Pam Wilton, RN/IA

Vice Presidents/Vice-présidents
Maureen Brownlow, RSW/TSA
Venanz D'Addario
Mylene D'Fana

Treasurer/Trésorier
Bill Featherstone

Secretary/Secrétaire
Aline Landry

Directors/Administrateurs

Mike Beck
Curtis Brandell
JoAnn Craig
Claire Cronier
Dianna Cunning
Maury Drutz
Ahmed Hassan
Stacey Johnson
Martin Kulczyk
Anne Lukian
Jonathan Pearce
Dane Pedersen
David Pouliot
Cory Prestayko
Bruce Rempel

**Youth Representative
Représentant du Comité jeunesse**
Maxime Lacasse Germain

**Médical Advisor
Conseiller médical**
Bruce Ritchie, MD

**National Executive Director
Directeur général national**
David Page

**Honorary Life Members
Membres honoraires à vie**
Tom Alloway, Ph.D.
Frank Bott
Leni George
Ronald George, Ph.D.
Martin Inwood, MD
John R. (Jack) McDonald, Ph.D.
David Page
John Plater, LL.B
Joyce Rosenthal
Elaine Woloschuk
Durhane Wong-Rieger, Ph.D.

**Founding President/
Président-fondateur**
Frank L. Schnabel

AFFILIATION
World Federation of Hemophilia
Fédération mondiale de l'hémophilie
CHARITABLE REGISTRATION/
ASSOCIATION DE BIENFAISANCE
11883 3094 RR 0001

Note : *Un seul participant par foyer peut répondre à l'enquête. Par conséquent, un seul don de 50 \$ à votre section provinciale de la SCH peut être effectué par foyer.*

Vous ou votre enfant ne recevrez pas directement d'avantages immédiats en participant. Toutefois, nous pensons que les renseignements obtenus profiteront à la communauté. La participation à cette enquête n'entraîne aucun risque majeur. En revanche, certaines questions pourraient vous mettre mal à l'aise ou vous contrarier.

Veillez noter que les identités personnelles des personnes interrogées dans le cadre de cette enquête seront traitées dans la plus grande confidentialité, en accord avec les lois sur la protection des données en vigueur. Vous demeurerez complètement anonyme et vos réponses ne seront pas associées à votre personne directement. Elles seront rassemblées et analysées avec celles des autres personnes interrogées.

La participation à cette enquête est sur une base volontaire. Vous avez le droit de refuser de participer à cette enquête ou de vous retirer à tout moment.

Si vous acceptez de participer à cette enquête, veuillez cliquer sur le lien situé ci-dessous. Lorsque vous entrerez sur le site web, il vous sera demandé de fournir votre adresse courriel afin qu'un lien unique vers l'enquête puisse vous être envoyé. Votre adresse courriel ne sera pas associée aux réponses que vous donnerez lors de l'enquête.

Version Patient :

<http://online.tns-global.com/wix/p934338439.aspx?country=4105&l=3084>

Version Parent :

<http://online.tns-global.com/wix/p934419923.aspx?country=4105&l=3084>

Si vous avez des questions concernant l'enquête, veuillez communiquer avec l'équipe responsable de ce projet à l'adresse suivante :

HERO-Canada@kantarhealth.com

Si vous avez des questions sur ce qu'implique une participation à une étude de recherche, vous pouvez appeler Quorum Review (un comité d'étude de la recherche qui examinera cette enquête) au 888-776-9115 ou vous rendre sur le site Internet de Quorum Review sur www.quorumreview.com.

Meilleures salutations,

David Page, directeur général national, Société canadienne de l'hémophilie

400-1255, rue University Street, Montréal (Québec) H3B 3B6
Tel./Tél. : 514 848-0504 • Fax/Téloc. : 514 848-9661
1 800 668-2686 • chs@hemophilia.ca • www.hemophilia.ca