



FICHE D' INFORMATION POUR LES PARTICIPANTS

Aidants professionnels ou familiaux ou autres personnes qui connaissent bien la personne avec un SPW

Covid-19: présentation, évolution et issue chez les personnes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW)

Ces informations sont destinées à la famille, aux soignants ou à d' autres personnes qui ont accompagné une personne avec un syndrome de Prader-Willi (SPW) suspectée ou diagnostiquée d'avoir été infectée par le COVID- 19. Cette enquête est organisée par l'International Prader-Willi Syndrome Organisation (IPWSO), responsable de la conduite de l'étude. Les résultats de l'enquête seront analysés par le Dr Joyce Whittington et le professeur Tony Holland du Département de psychiatrie de l' Université de Cambridge, UK. Le dossier d' information vous explique en quoi consiste cette enquête. Il est important que vous lisiez ces informations avant de décider de votre participation.

Examen éthique du projet

Ce projet a été étudié par le comité d'éthique de la recherche en psychologie de l'Université de Cambridge.

Qui sommes-nous?

L'Organisation internationale du syndrome de Prader-Willi (IPWSO) est un organisme caritatif agréé enregistré en Angleterre et au Pays de Galles. L'IPWSO compte 38 associations nationales PWS en tant que membres à part entière et contacts dans plus de 100 pays. L'objectif principal de l'IPWSO est de soutenir les personnes atteintes du SPW et leurs familles à travers le monde. Le Conseil Consultatif Clinique et Scientifique (CSAB) et le « Professional Providers et Caregivers Board » (PPCB) de l'IPWSO sont chargés de superviser l'enquête, d'interpréter les résultats et de les publier. Joyce Whittington et Tony Holland, responsables de l'analyse des résultats du questionnaire, ont mené de nombreuses recherches sur le SPW à l'Université de Cambridge. Tony Holland est Président de l'IPWSO et professeur émérite à l'Université de Cambridge.

Sur quoi porte cette recherche?

COVID-19 est un virus hautement infectieux, nouveau pour l'homme et qui affecte maintenant des personnes dans toutes les régions du monde. La plupart des gens (en particulier les enfants) sont seulement moyennement touchés, mais une minorité peut devenir gravement malade, généralement en raison de difficultés respiratoires. Certains nécessitent des soins en unité de soins intensifs, et peuvent décéder à cause de l'infection. Le but de cette enquête est d'identifier comment l'infection au COVID-19 se présente chez les personnes avec un SPW, si l'évolution de la maladie est différente et si les risques de maladie grave et de décès sont augmentés. Les personnes avec

un SPW pouvant ne pas développer de fièvre lors d'une infection et il est connu que des infections, même graves, peuvent ne pas être détectées et non diagnostiquées. Pour ces raisons, il est important que nous identifions ce qui devrait alerter les personnes avec un SPW et leurs soignants d'une infection possible. Comme l'obésité et les antécédents de maladies respiratoires sont connus pour augmenter le risque de complications d'une infection par COVID-19, qui sont tous deux fréquents chez les personnes atteintes de SPW, un diagnostic et un traitement précoces peuvent être particulièrement importants pour prévenir le développement d'une maladie plus grave.

Pourquoi demandons-nous votre aide ?

Nous demandons à toute personne, comme les membres de la famille, les soignants ou autres, qui connaissent une personne porteuse du SPW dont on pense qu'elle présente une infection au COVID-19 et / ou a été diagnostiquée comme ayant une infection au COVID-19, de participer à cette enquête en ligne ou sur papier. L'enquête est anonyme et ne demande pas de détails personnels sur la personne avec un SPW, sauf son âge et le pays où elle vit. Nous vous demandons en tant que soignant de le faire. Si la personne avec SPW est en mesure de contribuer, veuillez l'impliquer. Cependant, nous nous préoccupons principalement de ce que vous, en tant que soignant ou quelqu'un qui connaît bien la personne atteinte de SPW, avez vu avant et pendant le cours de la maladie. Veuillez NE PAS remplir le sondage si quelqu'un d'autre l'a déjà fait pour la même personne et veuillez noter que le sondage a été rempli après que vous l'ayez complété. Il s'agit d'éviter plus d'une réponse pour une même personne.

Dois-je participer et- que dois-je faire si je participe ?

La participation à cette enquête est entièrement volontaire. Nous comprenons que vous ne souhaitez peut-être pas participer pour diverses raisons, mais surtout si la personne avec un SPW dont vous vous occupiez a été très malade ou est décédée des suites de la maladie. En tant que participant à cette enquête, nous vous demandons vos observations sur COVID-19 et comment il s'est manifesté chez la personne avec un SPW que vous accompagnez. Pour les professionnels, veuillez consulter d'autres personnes en cas de doute, par exemple parce que vous avez eu des jours de congé. Si cela est possible, nous vous demandons de demander l'accord de la personne avec SPW avant de prendre part à l'enquête. Cela peut ne pas toujours être possible si la personne avec un SPW a développé une maladie grave ou est décédée. La participation à l'enquête peut être effectuée via Internet ou sur papier. Elle ne devrait pas vous prendre plus de 15 à 30 minutes. Toutes les informations collectées seront stockées en toute sécurité. Les conclusions du groupe dans son ensemble seront analysées et mises à disposition par l'IPWSO et pourront être soumises pour publication dans une revue scientifique.

Comment ma participation peut-elle aider la personne dont je m'occupe?

Cela n'aidera peut-être pas la personne dont vous vous occupez actuellement, mais nous aidera à mieux comprendre comment les maladies virales comme COVID-19 se présentent chez les personnes avec un SPW et si elles sont plus à risque de complications graves. Cela peut nous aider à détecter plus rapidement ce type de maladie chez une personne avec un SPW et donc à commencer le traitement plus tôt.

Serez-vous payé pour participer?

Votre participation est bénévole.

Et la confidentialité?

L'enquête est anonyme et nous ne disposerons d'aucune information nous permettant d'identifier la personne avec un SPW. Les informations sont saisies via notre site Web et sont stockées en toute sécurité. À intervalles réguliers, les informations de l'enquête seront téléchargées à partir du serveur IPWSO et transférées sur un ordinateur sécurisé du Département de psychiatrie de l'Université de Cambridge, aux fins d'analyse par Joyce Whittington. Vos coordonnées, si vous les incluez, resteront à l'IPWSO jusqu'à la fin de l'étude et ne seront PAS transmises à l'Université de Cambridge. Les informations anonymisées seront conservées sur le système sécurisé de l'Université de Cambridge et supprimées lorsqu'elles ne seront plus nécessaires et au plus tard cinq ans après la fin de l'enquête. Des informations générales sur la manière dont l'Université utilise les données personnelles sont disponibles à l'adresse suivante :

<https://www.information-compliance.admin.cam.ac.uk/data-protection/research-participant-data>

Et si j'ai des questions?

Si vous avez des questions, veuillez contacter Agnes Hctor par e-mail office@ipwso.org en premier lieu.

Compléter l'enquête

Pour accéder à l'enquête, veuillez cliquer sur ce lien: <https://bit.ly/3feET8X>

Si vous souhaitez obtenir un PDF de l'enquête, veuillez contacter Agnes Hctor par e-mail ci-dessus.