



## **Enquête européenne sur les patients de la FSHD en ligne**

Il y a un intérêt croissant de plusieurs entreprises pharmaceutiques pour le lancement d'essais cliniques sur la FSHD (dystrophie ou myopathie FSH). L'association FSHD Europe travaille avec l'industrie pharmaceutique pour s'assurer que, quand les essais cliniques seront développés, ils seront conçus et organisés de façon à favoriser l'implication des patients et leur participation.

**Dans cet objectif, nous menons une enquête de grande ampleur auprès des patients en Europe pour comprendre ce qu'ils attendent d'un essai clinique et ce qui pourrait les encourager à y participer.**

FSHD Europe a missionné le John Walton Muscular Dystrophy Research Center (JWMDRC) à l'université de Newcastle (Grande-Bretagne) pour développer, mener et analyser cette enquête. L'enquête comprend des questions sur l'état de santé du patient et la façon dont il le gère. Elle contient aussi des questions pour comprendre les idées et opinions de la communauté FSHD sur les essais cliniques.

**Nous souhaitons que de nombreux patients et aidants participent à cette enquête. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, nous voulons recueillir vos idées et opinions.**

Nous espérons que vous participerez, mais cela reste votre choix. Vous ne bénéficierez peut-être pas directement de cette étude ; cependant, nous espérons que votre participation à cette étude pourra aider à conduire les futurs essais cliniques.

Répondre à l'enquête vous prendra environ 45 minutes et les réponses sont anonymes. Vous ne serez pas payé pour répondre à l'enquête. Elle sera ouverte **jusqu'au 9 mai 2022**.

**Cliquez sur [ce lien](#) pour accéder à l'enquête.**

Nous sommes soucieux de partager l'information que nous obtiendrons grâce à cette enquête avec la communauté FSHD. Si vous avez des questions ou souhaitez davantage d'informations, veuillez contacter Megan McNiff at JWMDRC : [megan.mcniff@newcastle.ac.uk](mailto:megan.mcniff@newcastle.ac.uk)