Personne transplantée et vivant avec des médicaments immuno-suppresseurs : améliorez votre quotidien en participant à l'enquête !

En France, plus de 63 000[(1)] personnes vivent grâce à un organe greffé et avec des traitements anti-rejet dont plus de 42 000 avec une greffe du rein[(2)]. La greffe d'organe sauve des vies mais en améliore considérablement la qualité. Mais cet immense bénéfice ne doit pas effacer les effets indésirables plus ou moins fréquents, plus ou moins graves, des médicaments anti-rejet avec lesquels vivent quotidiennement les personnes transplantées. C'est pourquoi, cette étude intitulée « Vivre avec des médicaments anti-rejet », est née.

Une étude co-construite pour enrichir votre qualité de vie

Soutenue par les associations Renaloo, Fédération France Greffes Cœur-Poumons, Vaincre la Mucoviscidose et Transhépate, cette enquête a pour objectif de recueillir votre expérience en tant que patient.e.s vivant avec des médicaments anti-rejet et de contribuer à ce que la qualité de vie des patients soit mieux prise en compte dans l'évaluation des médicaments anti-rejet.

Un questionnaire en ligne facile d'utilisation disponible jusqu'à fin mai 2021

Le questionnaire de l'enquête est disponible ici : je réponds au questionnaire.

Cette plateforme sécurisée vous est dédiée pour recueillir votre expérience de patient.e et construire une communauté de recherche participative sur le long terme afin de faire compter votre voix. Ce questionnaire a été co-construit pendant plusieurs mois entre les associations et une trentaine de patient.e.s, appuyés par l'expertise de CEMKA (bureau d'études engagé dans le domaine de l'évaluation des produits, programmes et organisations en Santé) et celle de divers professionnel.le.s de santé et chercheur.e.s en sciences sociales.

En tant que patient.e ayant vécu une ou plusieurs greffes, votre expérience sur les médicaments anti-rejets est un savoir précieux. La partager peut-être extrêmement utile pour contribuer à améliorer les connaissances sur l'impact de ces médicaments. Si vous êtes un.e proche d'un.e patient.e qui n'est pas en mesure de répondre lui/elle-même au questionnaire, vous pouvez répondre en son nom.

(1) https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_presse_jn_22_juin_2019.pdf
(2) Agence de la Biomédecine. Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France 2019

Crédit photo : Adobe Stock