

RACONTEZ-NOUS VOTRE HISTOIRE

L'équipe AMIS-MR organise des consultations en personne ou virtuelles pour comprendre les aspects ci-après :

1. Qu'est-ce qui est important pour les patients et les familles touchés par une maladie rare en ce qui a trait à la recherche et aux soins cliniques au Canada?
2. De quelle façon les patients et leur famille aimeraient-ils jouer un rôle dans le Réseau AMIS-MR en vue d'améliorer la recherche et les soins cliniques pour les maladies rares au Canada?
3. Quels services le Réseau AMIS-MR peut-il offrir pour aider les patients et leur famille à composer avec une maladie rare?
4. Quelles sont les plus grandes priorités pour les patients et leur famille en ce qui concerne l'amélioration des soins cliniques et de la recherche pour les maladies rares au Canada?

Répondez à notre sondage :

<https://www.surveygizmo.com/s3/2118051/PARTNERS-poster>



Ce projet a été approuvé par le *Conjoint Health Research Ethics Board* (REB15-1606) de l'Université de Calgary

QU'EST-CE QUE AMIS-MR?

AMIS-MR (Accompagnement avec des malades pour l'innovation en santé pour des maladies rares) est une proposition de Réseau de la SRAP (Stratégie de recherche axée sur le patient) sur les maladies chroniques dont la vision consiste à collaborer avec les patients canadiens atteints d'une maladie rare et leur famille en vue de mettre en œuvre une stratégie de soins cliniques et de recherche qui améliorera les résultats et réduira le fardeau associé aux maladies rares d'ici 2021.

La SRAP du Canada vise à faire en sorte que tous les patients reçoivent les bons soins au bon moment. Son objectif consiste à favoriser la collaboration et à mobiliser la communauté de patients pour participer à l'instauration de méthodes diagnostiques et thérapeutiques innovatrices afin d'améliorer la qualité et l'accessibilité des soins, ainsi que la reddition de compte.



PARTICIPEZ À UNE ENTREVUE DE GROUPE

Une série d'entrevues de groupe aura lieu partout au Canada pour discuter de l'expérience des patients atteints d'une maladie rare et de celle de leur famille et soignant, ainsi que de la recherche sur les maladies rares et des priorités des patients et des familles en ce qui concerne la recherche. Si vous souhaitez participer, ou qu'un membre de votre famille ou votre soignant souhaite participer, veuillez vous inscrire à l'entrevue de groupe qui se tiendra dans votre communauté à l'adresse suivante : <http://partnersnetwork.eventbrite.ca>.

POUR PLUS
D'INFORMATION :
Megan Johnston
Gestionnaire de projet
Université de Calgary
(403) 210-7303
megan.johnston@ucalgary.ca