

PRIORITÉS DE LA COMMUNAUTÉ FIBRO-KYSTIQUE EN MATIÈRE DE RECHERCHE

Nous élaborons une nouvelle stratégie en matière de recherche et nous avons besoin de votre aide

La nouvelle stratégie en matière de recherche de Fibrose kystique Canada nous aidera à déterminer quels types d'études nous appuierons. La stratégie répondra aux besoins et priorités des patients FK, de leur famille, leurs amis et leur communauté. Nous faisons appel à la communauté fibro-kystique de plusieurs manières, afin de savoir ce qui est important pour vous.

ÉTAPE 1

SONDAGE AUPRÈS DE LA COMMUNAUTÉ FK

En mai 2021, nous avons tenu un sondage en ligne auprès de la communauté FK afin de mieux comprendre les priorités des personnes FK et de leur famille en matière de recherche. 366 participants

366 PARTICIPANTS

17 PRIORITÉS

ÉTAPE 2

ATELIER SUR LES PRIORITÉS DE LA COMMUNAUTÉ FK

En juillet 2021, nous avons organisé un atelier en ligne s'adressant à des membres de la communauté FK, notamment des personnes atteintes de FK, des aidants, des cliniciens, du personnel médical et des chercheurs spécialisés en FK.

27 PARTICIPANTS

11 PRIORITÉS

ÉTAPE 3

CONSULTATION COMMUNAUTAIRE

Nous ferons appel à des membres de la communauté sur une base individuelle dans le but de poursuivre la conversation, alors que nous mettons au point et affinons notre stratégie en matière de recherche.

5 à 10 PARTICIPANTS

LISTE DÉFINITIVE DES PRIORITÉS

PRIORITÉS DE RECHERCHE ÉTABLIES DANS LE CADRE DE L'ATELIER

- Guérir la FK par des thérapies géniques ou de cellules souches
- Comprendre la santé mentale et le bien-être émotionnel à différents stades
- Améliorer la détection et le traitement des infections des voies respiratoires
- Prévenir ou traiter le diabète associé à la FK
- Réduire le fardeau des traitements
- Comprendre les questions de santé touchant les personnes FK âgées de 50 ans et plus
- Prédire et prévenir les exacerbations pulmonaires
- Éliminer les infections chroniques à *Pseudomonas aeruginosa*
- Réduire les hospitalisations en optimisant les traitements pouvant être faits à domicile
- Améliorer la prise en charge de la douleur gastro-intestinale
- Aider les personnes FK à améliorer et à maintenir l'adhésion à leurs traitements