



FICHE D'INFORMATION DU PARTICIPANT

TITRE DU PROJET : Voyages Internationaux pour Transplantation d'Organes : enquête sur les expériences professionnelles

NUMÉRO D'APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE HUMAINE : H-2022-128

ENQUÊTEUR PRINCIPAL : Dr Georgina Irish

Cher(e) participant(e),

Vous êtes invités à participer au projet de recherche décrit ci-dessous.

De quoi parle le projet ?

Ce projet de recherche vise à connaître les expériences récentes des professionnels de la santé en matière de soins aux patients qui voyagent à l'étranger pour un don ou une greffe d'organes. Ce phénomène est connu sous le nom de voyages internationaux pour transplantation d'organes (ITOT) et peut impliquer des voyages cliniquement nécessaires et éthiques ainsi que des voyages contraires à l'éthique dans certains cas.

En particulier, l'étude vise à

- Estimer la prévalence de l'expérience des professionnels de la transplantation dans la prestation de soins aux patients qui voyagent à l'étranger pour une transplantation d'organe.
- Identifier les itinéraires courants de voyage international pour le don et la greffe d'organes.
- Évaluer les modèles de voyages internationaux pour les transplantations d'organes au fil du temps.
- Identifier les lacunes dans les données ITOT collectées via des mécanismes de notification de routine régis par les autorités sanitaires nationales.

Les informations obtenues à partir de cette enquête anonyme seront utilisées pour améliorer notre compréhension des activités mondiales actuelles de l'ITOT, contribuant ainsi à combler les lacunes dans les données collectées via les registres nationaux de transplantation et de don. L'étude aidera également à identifier les pays ou les régions qui pourraient bénéficier d'un soutien pour développer des programmes ou des stratégies de transplantation afin de garantir que les activités ITOT favorisent l'équité d'accès à la transplantation éthique.

Qui réalise le projet ?

Ce projet est mené par une équipe internationale dirigée par le Dr Georgina Irish de l'Université d'Adélaïde en Australie et le professeur Dominique Martin de l'Université Deakin en Australie. Une liste des membres de l'équipe est présentée à la fin de cette fiche d'information.

Seuls les membres de l'équipe de recherche mentionnés ci-dessus auront accès aux données brutes collectées via l'enquête.



Pourquoi suis-je invité à participer ?

Tous les professionnels de la santé ayant de l'expérience dans la prestation de soins aux donneurs d'organes ou aux receveurs de greffe sont encouragés à participer à cette étude. Nous acceptons la participation de tous les professionnels, quel que soit le pays dans lequel vous travaillez ou le type de rôle professionnel que vous jouez dans la transplantation.

Même si vous n'avez eu aucune expérience dans la prestation de soins à un patient impliqué dans l'ITOT au cours des deux dernières années, votre participation à l'enquête est importante. Cela nous permettra de mieux estimer la proportion de professionnels de la transplantation possédant une telle expérience. Vous avez peut-être reçu une invitation à participer en tant que membre d'une société professionnelle impliquée dans le don ou la transplantation d'organes, ou d'un collègue professionnel qui estime que cela pourrait vous intéresser.

Vous devez être âgé de 18 ans ou plus pour participer à l'étude.

Le questionnaire de l'enquête est disponible en anglais, espagnol, français et mandarin. Cela signifie que vous devez être capable de comprendre suffisamment bien l'une de ces langues pour participer. Si vous parvenez à comprendre cette fiche d'information, vous devriez pouvoir répondre au sondage sans difficulté.

Qu'est-ce que c'est que je suis invité à faire ?

Vous êtes invité à remplir un questionnaire anonyme en ligne. Il vous sera posé quelques questions générales sur vous-même, puis une série de questions sur toute expérience récente que vous avez pu avoir en matière de soins à des patients qui ont voyagé vers ou depuis votre pays avec le but de donner ou de recevoir une greffe d'organes.

Si vous avez pris soin d'au moins un patient qui a voyagé vers ou depuis votre pays pour subir une transplantation d'organe ou un don vivant entre le 1er janvier 2023 et le 31 août 2024, quelques questions supplémentaires vous seront posées sur les cas les plus récents que vous avez vu.

Combien de temps prendra mon implication dans le projet ?

Cela devrait vous prendre environ 5 à 15 minutes pour répondre au sondage. Le temps nécessaire dépendra de votre expérience depuis le 1er janvier 2023 dans la prise en charge de patients ayant voyagé à l'étranger pour une transplantation d'organe.

Y a-t-il des risques associés à la participation à ce projet ?

Il est possible que certains professionnels de santé participant à ce projet ressentent une certaine détresse si le questionnaire les incite à réfléchir à des expériences difficiles qu'ils ont vécues en soignant des patients ayant voyagé pour une transplantation ou un don. Dans certaines circonstances, les professionnels peuvent ressentir de l'anxiété s'ils sont actuellement confrontés à un cas complexe d'ITOT. Si vous ressentez de la détresse ou de l'anxiété concernant votre propre gestion des cas ITOT, ou concernant d'autres aspects de l'ITOT tels que les politiques ou pratiques locales, nous vous encourageons à demander l'aide des services d'assistance personnels ou professionnels de votre pays.

Vous pouvez également contacter l'équipe de recherche et nous vous aiderons à identifier un service de conseil approprié dans votre pays ou région. Vous trouverez des liens vers des ressources utiles sur ITOT sur le site Web de notre projet disponible à l'adresse : <https://blogs.deakin.edu.au/itotproject/>



Il existe un faible risque que les résultats de cette étude soient utilisés d'une manière susceptible de stigmatiser certains pays, par exemple si les réponses indiquent des niveaux élevés d'ITOT entrants ou sortants dans des pays spécifiques. En effet, certaines personnes peuvent associer l'ITOT à des pratiques contraires à l'éthique telles que le trafic d'organes. Pour réduire ce risque, toute publication des résultats de cette étude indiquera clairement que l'ITOT implique fréquemment des déplacements éthiquement appropriés pour la transplantation, et que les données collectées dans cette enquête ne fournissent qu'une estimation neutre de l'ITOT et aucune estimation des niveaux de trafic ou de trafic ou d'autres pratiques contraires à l'éthique.

Si certains pays ou régions sont sous-représentés dans l'enquête, les données accessibles au public sur l'ITOT pour ces pays seront discutées dans la mesure du possible lors de la publication des résultats de l'étude. Cela contribuera à garantir qu'une vue d'ensemble véritablement globale de l'activité ITOT soit fournie et que l'interprétation des résultats de l'étude ne soit pas faussée en raison des différents niveaux de participation des professionnels dans des pays ou des régions spécifiques.

Quels sont les bénéfices potentiels du projet de recherche ?

Ce projet devrait produire des informations qui pourront être utilisées par les professionnels de la santé et les décideurs politiques pour prioriser les investissements dans des stratégies qui contribueront à améliorer les soins aux patients et la prise de décision concernant l'ITOT, et pour guider le développement de programmes de don et de transplantation dans le monde.

Puis-je me retirer du projet ?

La participation à ce projet est entièrement volontaire. Votre participation ou non-participation n'aura aucun impact sur votre adhésion à des sociétés professionnelles. Aucune société professionnelle ne pourra savoir si vous avez participé à l'étude. Si vous acceptez de participer, vous pouvez vous retirer de l'étude à tout moment avant de terminer et de soumettre vos réponses au questionnaire de l'enquête. Une fois vos réponses soumises, il ne sera pas possible de supprimer vos données car toutes les réponses sont saisies de manière anonyme. Si vous avez fourni dans vos réponses des informations susceptibles de vous identifier, cela sera traité comme indiqué dans la section suivante.

Qu'advient-il de mes informations ?

Confidentialité : la participation à cette étude est anonyme. Lorsque vous remplirez le sondage, il ne vous sera demandé de fournir aucune information permettant de vous identifier. Même si vous devez répondre à certaines questions pour répondre au sondage, vous aurez toujours la possibilité de sélectionner une réponse telle que «préfère ne pas répondre » si vous n'êtes pas à l'aise de fournir une réponse.

Toutes les données collectées seront rapportées uniquement de manière agrégée, et tous les détails susceptibles d'identifier un participant individuel ou un centre de transplantation seront retenus de toute publication ou rapport découlant de la recherche. Par exemple, dans les cas où les données concernent des pays avec une petite population connue de professionnels de la transplantation, ou des groupes démographiques connus pour être de petite taille, comme les femmes chirurgiennes transplantologues dans des régions particulières, les données démographiques seront exclues des résultats rapportés ou rapportées au niveau régional.

Stockage : les données seront cryptées et stockées sur un serveur sécurisé via l'Université d'Adélaïde avec un accès protégé par mot de passe par les enquêteurs principaux.



Publication : Les résultats agrégés de cette étude seront rapportés dans des publications d'articles de revues et des présentations lors de conférences professionnelles sur la transplantation.

Partage : Un résumé en langage simple des résultats sera également partagé avec un éventail de sociétés professionnelles qui seront encouragées à le partager avec leurs membres. Il sera également publié sur le site Web du projet où vous pourrez y accéder : <https://blogs.deakin.edu.au/itotproject> Les informations sur ces publications seront également partagées sur les réseaux sociaux tels que X (Twitter) et LinkedIn par les membres de l'équipe de recherche et les organisations de soutien.

L'équipe de recherche prévoit de répéter cette étude après deux ans, pour voir s'il y a des changements dans les modèles d'activités ITOT. Pour effectuer la comparaison, les données recueillies dans le cadre de cette enquête seront probablement utilisées lors de l'analyse des résultats d'une enquête répétée. Toute étude future nécessitera également une approbation éthique, et vos informations ne seront utilisées que comme décrit dans cette fiche d'information du participant, sauf si la loi l'exige.

L'accès aux données de cette étude ne sera approuvé que pour une utilisation dans le cadre de recherches qui correspondent aux objectifs de cette étude, et si l'étude proposée peut garantir que les mêmes garanties sont en place pour protéger la confidentialité des données et pour gérer tout risques associés, y compris ceux décrits ci-dessus.

Qui puis-je contacter si j'ai des questions sur le projet ?

Veuillez contacter l'équipe de recherche à itotcollaborative@gmail.com ou Georgina.irish@adelaide.edu.au si vous avez des préoccupations ou des questions concernant le projet.

Que faire si j'ai une plainte ou des préoccupations ?

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche humaine de l'Université d'Adélaïde (numéro d'approbation H-2022-128). Ce projet de recherche sera mené conformément à la *Déclaration nationale du NHMRC sur la conduite éthique dans la recherche humaine 2007 (mise à jour en 2018)*. Si vous avez des questions ou des problèmes liés aux aspects pratiques de votre participation au projet, ou si vous souhaitez soulever une préoccupation ou une plainte concernant le projet, vous devriez alors consulter le chercheur principal.

Si vous souhaitez parler avec une personne indépendante concernant des préoccupations ou une plainte, la politique de l'Université sur la recherche impliquant des participants humains ou vos droits en tant que participant, veuillez contacter le Secrétariat du Comité d'éthique de la recherche avec des humains au :

Téléphone : +61 8 8313 6028

E-mail : hrec@adelaide.edu.au

Poste : Research Services, Level 3, Rundle Mall Plaza, 50 Rundle Mall, ADELAIDE SA 5000, Australie

Toute plainte ou préoccupation sera traitée en toute confidentialité et fera l'objet d'une enquête approfondie. Vous serez informé du résultat.

Si je veux participer, que dois-je faire ?

Si vous souhaitez participer à l'étude, veuillez cliquer sur ce lien [pour accéder à l'enquête en ligne en français](#). Il vous sera demandé de lire ces informations sur le participant (si vous ne l'avez pas déjà fait) et d'indiquer votre consentement à participer. Vous pouvez ensuite procéder à la réponse au questionnaire de l'enquête. À la fin du



sondage, vous devrez soumettre vos réponses et une page apparaîtra confirmant que vous avez répondu avec succès au sondage.

Cordialement,

Dr Georgina Irish	University of Adelaide, Australia
Prof Dominique Martin	Deakin University, Australia
Prof Toby Coates	University of Adelaide, Australia
Prof Riadh Fadhil	Hamad Medical Corporation, Qatar
Prof Jayme Locke	University of Alabama Birmingham, United States of America
Dr Maggie Ma	Hong Kong University, Hong Kong
Prof Elmi Muller	Stellenbosch University, South Africa
Dr Benita Padilla	National Kidney Transplant Institute, the Philippines
Dr Alicia Pérez-Blanco	Organización Nacional de Trasplantes, Spain
Ms Lola Perojo	Organización Nacional de Trasplantes, Spain
Mr Mario Martin Gonzales	Organización Nacional de Trasplantes, Spain
Ms Alice Jiang	Deakin University, Australia
Ms Amy Lundgren	Deakin University, Australia
Ms Georgina Soo	Deakin University, Australia