Madame, Monsieur,

En ma qualité d’étudiante de dernière année en Sciences biomédicales à la KU Leuven, je souhaite étudier, dans le cadre de mon **travail de fin d’études (TFE)**, **le besoin des médecins en matière d’information sur les maladies rares**. En effet, une faible notion (disease awareness) des maladies rares chez les médecins est l’une des causes d’un diagnostic tardif. Le mémoire examinera dès lors comment cette notion peut être renforcée chez les médecins. Pour ce faire, j’ai établi un **questionnaire** qui cherche à examiner *quelles informations sur des maladies rares les médecins souhaitent recevoir, à quel moment (lors des études ou pendant la carrière professionnelle) et par quelle voie.* Le questionnaire est destiné aux médecins généralistes, aux pédiatres, aux neurologues (pédiatriques) et aux endocrinologues (pédiatriques) partout en Belgique.

Étant donné que vous faites partie d’un de ces groupes, votre opinion est importante. Je vous invite dès lors à participer à cette étude et à remplir le questionnaire en utilisant ce lien : <https://goo.gl/forms/wWaMboHNBRQgoOnq1>. Le questionnaire est composé de **25 questions à choix multiples** et prendra **un quart d’heure**. Le questionnaire a été élaboré sur la base d’interviews exploratoires avec des experts en maladies rares et relu par l’Institut scientifique de Santé Publique (ISP). Vos réponses seront traitées de façon **anonyme** afin de respecter votre vie privée.

Mon mémoire sera élaboré sous la surveillance du Prof. Dr Isabelle Huys et Pharm. Marc Dooms de la KU Leuven ainsi que la Pharm. Birgit De Beleyr, Medical Team Lead Internal Medicine de Pfizer. Les données récoltées lors de cette étude ne seront pas accessibles par Pfizer. L’entreprise pourra toutefois utiliser les résultats de l’étude pour améliorer sa stratégie de communication en ce qui concerne les maladies rares. Les droits de propriété intellectuelle m’appartiendront ainsi qu’à la KU Leuven.

L’étude a été approuvée par la Commission d’éthique de l’UZ Leuven et le Comité d’accompagnement (*Opleidingsspecifieke Begeleidingscommissie, OBC*) de la KU Leuven. En aucun cas, l’approbation et le soutien des personnes et organisations susmentionnées sont à considérer comme un encouragement à participer à cette étude.

Pour toute question ou demande d’information complémentaire, vous pouvez me contacter par Email ([liese.vandeborne@student.kuleuven.be](mailto:liese.vandeborne@student.kuleuven.be)) ou par téléphone (0477/83.70.76).

Je vous souhaite une bonne année, je vous remercie déjà pour votre aimable collaboration et vous prie d’agréer mes salutations respectueuses.

Liese Vandeborne

Étudiante en 2e année de Master en Sciences biomédicales