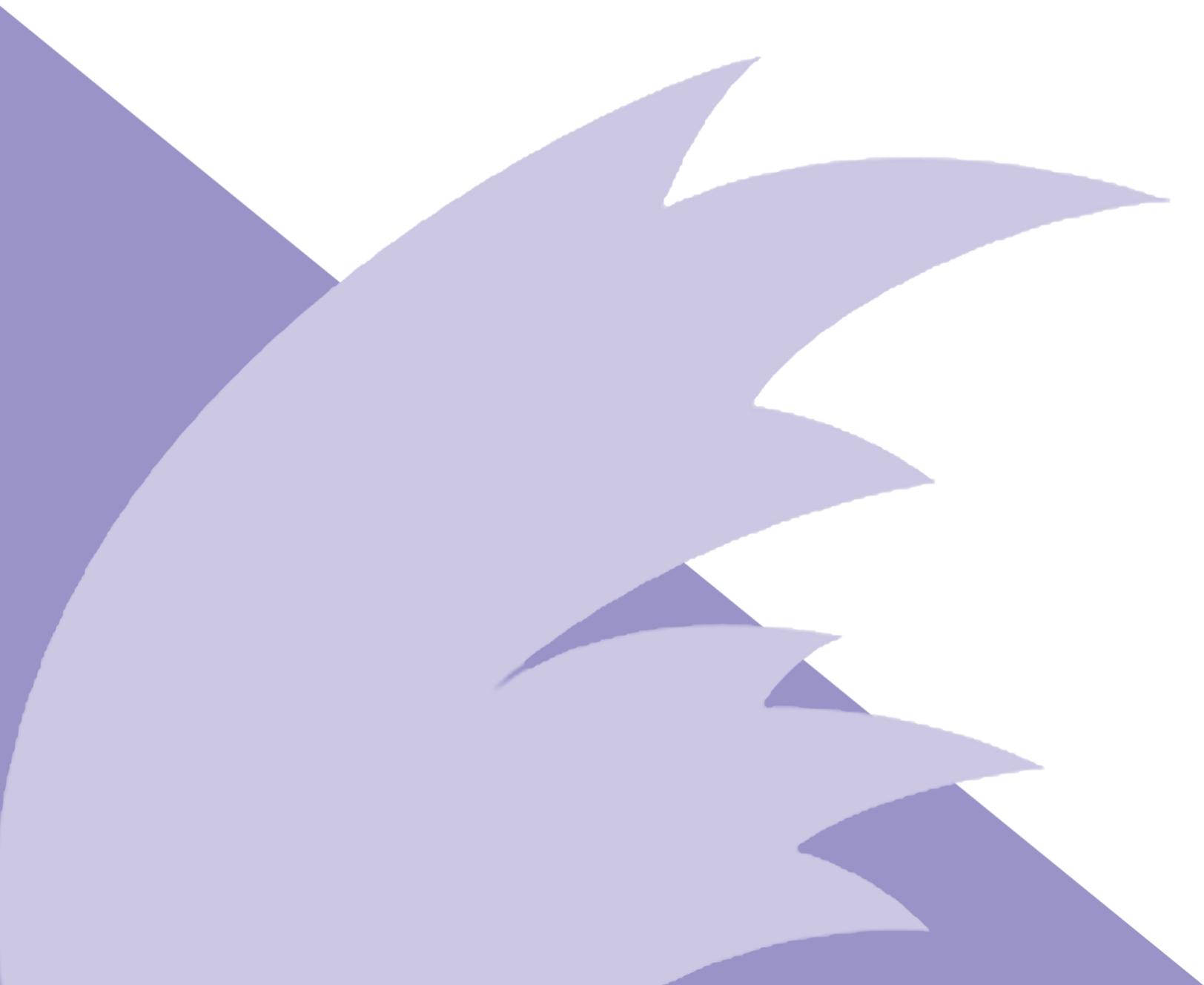


RCHTP



REGISTRE CANADIEN DE L'HTP
Questions Fréquemment posées



Qu'est-ce que le Registre canadien de l'hypertension pulmonaire (RCHTP) ?

Le RCHTP est une base de données d'information sur les patients atteints d'hypertension pulmonaire (HTP) au Canada qui est utilisée pour comprendre comment l'HTP affecte les Canadiens et pour améliorer la qualité des soins prodigués aux patients atteints d'HTP au Canada.

Les informations recueillies comprennent les caractéristiques du patient (telles que l'âge, le sexe et le type d'hypertension pulmonaire), les symptômes, les résultats de laboratoire, les tests de diagnostic et les traitements de manière structurée. Les données recueillies peuvent être utilisées pour de futures études de recherche sur l'HTP, pour orienter et conseiller les politiques de santé et pour améliorer la façon dont les soins sont prodigués aux patients au Canada.

Quel est le but du registre ?

Les données des patients aident les chercheurs et les prestataires médicaux à mieux comprendre une maladie et comment fournir les meilleurs soins. Les données sur la population canadienne d'HTP sont manquantes, en particulier pour les formes les plus rares d'HTP, d'HTAP et d'HPTEC. Ce registre nous permet de mieux comprendre l'HTP et ses impacts sur les patients.

Qui peut participer ?

Vous pouvez peut-être participer à ce registre si vous avez été vu par un spécialiste de l'HTP dans l'une des cliniques d'HTP canadiennes participantes et que vous avez reçu un diagnostic d'HTP.

Qu'est-ce que je dois faire ?

Vous n'avez rien à faire de plus pour participer au registre. Aucun traitement spécifique ou médicament de recherche n'est administré. Il se peut qu'on vous demande de répondre à un court questionnaire chaque fois que vous vous rendez régulièrement à la clinique d'HTP.

Que se passe-t-il si j'accepte de participer ?

Si vous souhaitez participer au registre, vous recevrez un formulaire de consentement à examiner et à accepter. Les informations recueillies lors de votre visite régulière à la clinique (symptômes, tests et réponse au traitement) seront saisies dans un formulaire en ligne et stockées dans un emplacement sécurisé.

Que vous choisissiez de participer ou non au registre, vos visites à la clinique et les traitements qui vous sont proposés n'en seront pas impactés.



Comment ma vie privée est protégée ?

Votre vie privée sera respectée. Les informations collectées à votre sujet ne seront pas partagées avec qui que ce soit avec des informations d'identification jointes. Les données recueillies à votre sujet sont regroupées avec les données d'autres patients au Canada et peuvent être utilisées dans des rapports, des publications ou des présentations. L'équipe du registre ne divulguera à personne d'autre aucune information qui pourrait être utilisée pour vous identifier.

Où sont stockées les données ?

Les données du registre sont stockées sur un serveur sécurisé à l'Université de Colombie-Britannique et au réseau Vancouver Coastal Health (uniquement pour les participants de Colombie-Britannique).

Comment m'inscrire ?

Contactez l'équipe de votre clinique PH locale pour plus d'informations.

Qu'est-ce qu'un comité d'organisation ?

Un comité qui supervise la mise en œuvre du RCHTP.

Qui fait partie du comité d'organisation du RCHTP ?

Le comité d'organisation est principalement composé de centres participants à travers le Canada, y compris une organisation, AHTP Canada (L'association d'hypertension pulmonaire du Canada). Un membre du centre et de l'organisation participants est invité à faire partie du comité d'organisation.

Que fait le comité d'organisation du RCHTP ?

Le comité d'organisation est responsable de la direction générale du registre, de la supervision de l'avancement du projet et du contrôle du fonctionnement du registre et du budget/des dépenses. Le comité d'organisation est également responsable de la supervision des données collectées, de l'accès aux données, du transfert et du stockage des données, du contrôle de la qualité, de la sécurité, de la gestion à long terme du registre et de la production de publications.

