

LES PARTENAIRES CSP

est un organisme à but non lucratif qui a pour but d'offrir aux patients atteints de CSP une voix collective dans leurs interactions avec les services de santé.

LES PARTENAIRES CSP CANADA

est un organisme canadien de bienfaisance affilié avec PSC Partners Seeking a Cure des États-Unis. Ensemble, nous partageons une même mission: fournir de l'information et du soutien aux patients atteints de CSP, à leurs familles et aux soignants, ainsi que collecter des fonds destinés à soutenir la recherche afin d'identifier les causes de la maladie et des traitements potentiels.

POUR PLUS D'INFORMATIONS & POUR VOUS INSCRIRE

PSCPARTNERSREGISTRY.ORG

ou contactez

registrycoordinator@pscpartners.org

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS!

La participation de chaque patient atteint de CSP est nécessaire pour faire avancer la recherche. Rejoignez Le Registre des patients des Partenaires CSP pour améliorer la compréhension de cette maladie et la découverte de nouveaux traitements.



Pour des informations et des nouvelles concernant la communauté de la CSP, les progrès de la recherche et les conférences et événements organisés par les Partenaires CSP, inscrivez-vous à notre listes de diffusion sur PSCPARTNERS.ORG et PSCPARTNERS.CA



Retrouvez-nous sur Facebook à *PSC Partners* et *PSC Partners Canada*.



Nous sommes aussi sur Twitter @*PSCPPartners* et @*PSCPPartnersCa*.

POUR AIDER LA RECHERCHE

Les donateurs canadiens peuvent recevoir un crédit d'impôts en donnant directement sur www.pscpartners.ca/how-to-donate Cliquez sur le bouton FAITES UN DON sur pscpartners.ca ou envoyez un don déductible d'impôt à

PSC Partners Seeking a Cure Canada
3 - 585 Dundas St East
Toronto, ON M5A 2B7, Canada

Pour les dons non canadiens, visitez PSCPARTNERS.ORG.

Pour nous envoyer un courriel contactus@pscpartners.ca et aux États-Unis contactus@pscpartners.org.



LES PARTENAIRES

CSP

registre des patients



Rejoindre le Registre des Patients des Partenaires CSP: un pas décisif vers la découverte d'un remède contre la cholangite sclérosante primitive (CSP).

NOUS RECHERCHONS DES PATIENTS ATTEINTS DE CSP!

PSCPARTNERSREGISTRY.ORG

L'adhésion est gratuite • Les participants internationaux sont les bienvenus

Le Registre a été créé en collaboration avec L'Institut national de la santé des États-Unis (NIH), Le Bureau de recherche sur les maladies rares (ORDR) et Le Centre national pour l'avancée de la recherche translationnelle (NCATS). Le Registre est la propriété des Partenaires CSP.



Une publication des Partenaires CSP, édition canadienne

QU'EST-CE QUE LE REGISTRE DES PATIENTS DES PARTENAIRES CSP?

- Le Registre des patients est une base de données en ligne sécuritaire, contenant des informations de santé fournies par les patients ou les soignants.
- Ce registre international facilitera la recherche dans le but de mieux comprendre la CSP et de développer des traitements efficaces, voire un remède à la maladie.



POURQUOI EST-IL CRUCIAL D'AVOIR UN REGISTRE DES PATIENTS ATTEINTS DE CSP?

- La CSP est une maladie rare, avec des variations individuelles importantes. Il est donc difficile pour les chercheurs de rassembler des données suffisamment représentatives sur la CSP. Le registre tentera de combler cette lacune.
- Des professionnels autorisés du domaine de la santé pourront étudier les informations anonymes du registre.
- Le Registre des patients sera utile aux communautés de patients, de médecins et de chercheurs.

QUELS SERONT LES AUTRES BÉNÉFICES DU REGISTRE POUR LA RECHERCHE SUR LA CSP?

- Les Partenaires CSP ont développé les questions du registre de la CSP de la même façon que celles des autres registres afin que les chercheurs puissent comparer les similitudes entre différentes maladies.
- Le registre pourrait montrer aux chercheurs que des traitements efficaces contre d'autres maladies peuvent aussi être bénéfiques pour les patients atteints de CSP.



OÙ LES DONNÉES SONT-ELLES RASSEMBLÉES?

- Toutes les informations des patients sont enregistrées dans un environnement sûr répondant aux normes du HIPAA (standards du gouvernement américain) qui protège votre vie privée.
- Aucune information pouvant permettre de vous identifier, vous ou votre famille, ne quittera le registre.
- Les participants ont accès à leurs informations et peuvent les mettre à jour. Ils peuvent aussi se retirer du registre en tout temps et demander la suppression de leurs données.

QUE POUVEZ-VOUS FAIRE?

- Remplissez le questionnaire à votre convenance, dans l'intimité de votre foyer.
- Fournissez de l'information sur vos antécédents médicaux et vos symptômes, et joignez vos résultats d'analyses qui seront conservés dans un environnement sécuritaire.
- Demandez à recevoir de l'information sur la recherche, la participation à des études cliniques, les progrès médicaux et autres nouvelles du Registre des Patients des Partenaires CSP.



“Lorsqu’il existe des registres de patients bien conçus et des associations de patients actives, la probabilité de développer un traitement contre la maladie en question augmente.” Eurordis-NORD-CORD (associations de maladies rares d’Europe (Eurordis), des États-Unis (NORD) et du Canada(CORD))

REJOIGNEZ-NOUS MAINTENANT!

PSCPARTNERSREGISTRY.ORG

