

[Date]

Choisissez vos priorités pour la recherche sur l'épilepsie

Bonjour X,

Merci de nous avoir aidés à diffuser le premier sondage dans le cadre du Partenariat sur l'établissement de priorités en épilepsie.

Ce partenariat a pour objectif d'apprendre de quelle façon la recherche peut servir au mieux les personnes souffrant d'épilepsie ou de crises, leur famille, leurs amis, leurs aidants naturels et les professionnels de la santé. Avec votre aide, nous avons reçu les réponses de plus de 500 personnes à travers le Canada.

Nous vous invitons à vous joindre à nous dans la deuxième phase du partenariat.

Aidez-nous à diffuser le prochain sondage en ligne au sein de votre réseau pour nous assurer de donner au plus grand nombre de personnes la possibilité de choisir leurs principales priorités de recherche sur l'épilepsie et les crises. Nous espérons encore une fois recevoir plus de 500 réponses.

À partir des réponses au premier sondage, une équipe de spécialistes de l'information a comparé les questions envoyées par la communauté de l'épilepsie avec les données de recherche existantes. Nos spécialistes ont identifié un ensemble d'« incertitudes », c'est-à-dire des questions qui n'ont pas actuellement de réponses suffisantes. Nous demandons maintenant à la communauté de l'épilepsie de choisir les questions les plus importantes auxquelles la recherche doit répondre. Les résultats de ce **deuxième sondage** façonneront la liste des « **10 priorités** » qui sera compilée dans la phase finale du partenariat et qui sera publiée et partagée avec les organismes de financement et les chercheurs pour lancer des recherches sur les sujets identifiés à travers ce processus. Cette étude de recherche a été approuvée par le Community Research Ethics Office.

Vous trouverez ci-dessous un Guide des communications pour vous aider à diffuser le **deuxième sondage**. Votre participation contribuera à faire en sorte que la recherche future mette l'accent sur les besoins des membres de votre communauté. La participation au sondage est volontaire et ne devrait pas affecter la relation de vos membres avec votre organisation.

Pour en savoir plus, n'hésitez pas à communiquer avec nous ou à visiter le <http://www.braininstitute.ca/epilepsy-psy>.

Cordialement,

Le comité directeur du Partenariat sur l'établissement de priorités en épilepsie

Personne-ressource du partenariat
d'établissement des priorités en matière
d'épilepsie :

Rebecca Woelfle, M.Sc.
Responsable des communications,
EpLink

University of Toronto
1, King's College Circle
Toronto (Ontario) M5S 1A8
Téléphone : 519-494-8817

Courriel : rwoelfle@eplink.ca

Institut canadien du cerveau

L'Institut ontarien du cerveau est un établissement de recherche sans but lucratif financé par la province qui cherche à maximiser l'impact des neurosciences et à faire de l'Ontario un chef de file mondial de la recherche, de la commercialisation et des soins du cerveau. Des partenariats convergents sont créés entre les chercheurs, les cliniciens, l'industrie, les patients et leurs défenseurs pour favoriser la découverte et offrir des produits et services novateurs qui améliorent la vie des personnes atteintes de troubles cérébraux.

James Lind Alliance

La James Lind Alliance est une initiative sans but lucratif financée par le National Institute of Health Research (www.nihr.ac.uk). Son but est de fournir une infrastructure et un processus pour aider les patients et les cliniciens à travailler ensemble pour s'entendre sur les questions de traitement les plus importantes affectant leur intérêt particulier, afin d'influencer l'établissement des priorités de la recherche future

EpLink

EpLink est un programme de recherche partenaire de l'Institut ontarien du cerveau qui réunit des patients et leurs familles, des chercheurs et des cliniciens, dans le but de trouver de nouvelles façons de diagnostiquer, de traiter et d'améliorer la vie des personnes souffrant d'épilepsie pharmacorésistante. La recherche d'EpLink couvre des domaines tels que la pharmacothérapie, la diététique, les procédures chirurgicales, la découverte de nouvelles options thérapeutiques et d'autres programmes visant à améliorer la cognition, l'humeur et la qualité de vie des personnes vivant avec des crises épileptiques non maîtrisées.

Le Partenariat sur l'établissement de priorités en épilepsie

Guide des communications

Renseignements clés :

Date d'ouverture du cerveau : 7 janvier 2021

Date de fermeture du sondage : 7 mars 2021

Voici certaines des affections concomitantes :

- Syndrome de Rett
- Paralyse cérébrale
- Syndrome de Down
- Sclérose tubéreuse
- Dépression, anxiété et autres troubles de l'humeur ou du comportement
- Troubles neurodéveloppementaux

Base d'accueil

Site Web : www.braininstitute.ca/fr/epilepsy-psy

ou site de la James Lind Alliance : <http://www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/epilepsy-canada/>

Pour demander des copies papier, veuillez communiquer avec la personne ci-dessous

Personne-ressource :

Rebecca Woelfle, M.Sc.

Responsable des communications, EpLink

University of Toronto

1, King's College Circle

Toronto (Ontario) M5S 1A8

Téléphone : (519) 494-8817

Courriel : rwoelfle@eplink.ca


Graphiques

Des fichiers au format JPG et des copies imprimées des graphiques sont disponibles sur demande.

CHOISISSEZ VOS
PRIORITÉS pour LA RECHERCHE
SUR L'ÉPILEPSIE



Super bannière : pour les bannières de pages Web, les signatures de courriel; peut être imprimée pour des signets




CHOISISSEZ VOS PRIORITÉS pour LA RECHERCHE
SUR L'ÉPILEPSIE


EST-CE QUE VOUS OU QUELQU'UN
DONT VOUS VOUS OCCUPEZ
SOUFFREZ D'ÉPILEPSIE OU DE CRISES?


Aidez à façonner la recherche future en classant vos priorités à:


braininstitute.ca/fr/epilepsy-psp

Ou communiquez avec Rebecca Woelfle, coordonnatrice de projet, à
rwoelfle@eplink.ca

 James
Lind
Alliance
Priority Setting Partnerships

 ONTARIO
BRAIN
INSTITUTE

 INSTITUT
ONTARIEN
DU CERVEAU

 EPLINK
THE EPILEPSY RESEARCH PROGRAM
OF THE ONTARIO BRAIN INSTITUTE

Affiche : peut être utilisée comme graphique sur les pages Web ou imprimée pour la distribution; une affiche avec languettes à tirer est également disponible sur demande



Graphique pour Twitter

Médias sociaux

Twitter

Les gazouillis doivent comprendre :

- Lien vers le sondage : www.braininstitute.ca/fr/epilepsy-ppsp
- Graphique
- Organismes partenaires :
 - James Lind Alliance : @LindAlliance
 - EpLink : @EpLinkON
 - Institut ontarien du cerveau : @OntarioBrain
 - Et le pseudonyme Twitter de votre organisme
- Mot-clic : #epilepsypriorities

Directives supplémentaires :

- Utilisez d'autres mots-clics comme #epilepsyresearch/#rechercheepilepsie #epilepsyquestions, #epilepsy/#epilepsie, #seizures/#crisesepileptiques.
- Encouragez le partage en indiquant « partagez le gazouillis ».

Tweets suggérés (maximum 280 caractères) :

Calendrier : du début jusqu'au milieu de la durée du sondage

Nous avons reçu plus de 1000 questions sur l'épilepsie et les crises lors de notre premier sondage! Nous avons vérifié quelles questions nécessitent encore des réponses et il est maintenant temps de choisir celles qui sont les plus importantes. Participez au sondage aujourd'hui : [lien]

C'est l'heure du classement! Nous avons recueilli vos questions sur l'épilepsie et les crises; maintenant, quelles questions devraient être prioritaires pour la recherche? Choisissez vos priorités ici : [lien] #prioritésdelépilepsie

Nous avons entendu les questions auxquelles vous voulez que la recherche sur l'épilepsie réponde et il est maintenant temps de choisir celles qui sont les plus importantes! Répondez au deuxième sondage pour choisir vos priorités : [lien] #prioritésdelépilepsie

Vous pouvez contribuer à façonner l'avenir de la recherche sur l'épilepsie au Canada! Quelles devraient être les priorités de recherche sur l'#épilepsie ou les #crises? Choisissez vos priorités ici : [lien] #prioritésdelépilepsie

Nous avons entendu vos questions sur l'épilepsie et les crises. Sur lesquelles la recherche future au Canada sur l'#épilepsie et les #crises devrait-elle se concentrer? Choisissez vos priorités dès aujourd'hui : [lien] #prioritésdelépilepsie

Offrez-vous des soins aux personnes souffrant d'#épilepsie ou de #crises? Choisissez les priorités qui vous importent le plus et qui devraient être abordées par la recherche : [lien] #prioritésdelépilepsie

[Fournisseurs de soins de santé :] Qu'est-ce qui compte le plus pour vous dans la prestation de soins aux personnes souffrant d'#épilepsie et de #crises? Donnez votre avis sur la sélection des #prioritésdelépilepsie les plus importantes pour la recherche aujourd'hui : [lien]

[Fournisseurs de soins de santé :] À quoi la recherche sur l'#épilepsie et les #crises devrait-elle donner la priorité pour améliorer les soins cliniques? Choisissez vos principales #prioritésdelépilepsie aujourd'hui : [lien]

Êtes-vous un fournisseur de soins de santé pour les personnes souffrant d'épilepsie ou de crises? Nous voulons que vous votiez pour choisir les principales priorités de la recherche sur l'épilepsie! [lien] #prioritésdelépilepsie

Travaillez-vous avec des personnes souffrant d'épilepsie ou de crises? Selon vous, quelles sont les questions les plus importantes que la recherche sur l'épilepsie devrait aborder? Choisissez vos principales priorités de recherche aujourd'hui : [lien]

Vous voulez influencer l'avenir de la recherche sur l'#épilepsie et les #crises au Canada? Choisissez vos principales #prioritésdelépilepsie qui devraient être abordées par la recherche aujourd'hui : [lien]

Ayez votre mot à dire pour façonner l'avenir de la #recherchesurlépilepsie au Canada! Choisissez les questions auxquelles vous pensez que la recherche sur l'épilepsie et les crises devrait répondre : [lien] #prioritésdelépilepsie

Les personnes souffrant de crises, leurs aidants naturels et les fournisseurs de soins de santé ont des pistes importantes à offrir pour orienter la recherche sur l'#épilepsie et les #crises. Choisissez vos principales priorités de recherche aujourd'hui : [lien] #prioritésdelépilepsie

Quelles sont les questions les plus importantes pour vous auxquelles la recherche sur l'épilepsie devrait répondre? Choisissez les questions soulevées par la communauté qui devraient être une priorité pour les recherches futures sur l'#épilepsie et les #crises : [lien]

Contribuez à façonner l'avenir de la #recherchesurlépilepsie au Canada! Choisissez les priorités de recherche sur l'#épilepsie qui comptent le plus pour vous ici : [lien] #prioritésdelépilepsie

Calendrier : proche de la fin du sondage

Le sondage prendra bientôt fin! Il reste 2 semaines pour choisir les #prioritésdelépilepsie qui vous importent le plus et que la recherche devrait aborder : [lien]

Avez-vous choisi les priorités sur lesquelles vous souhaitez que les chercheurs se concentrent en matière d'#épilepsie et de #crises? Le sondage se termine dans une semaine; donnez votre avis aujourd'hui! : [lien] #prioritésdelépilepsie

Ne manquez pas l'occasion d'exprimer votre opinion sur l'avenir de la recherche sur l'épilepsie au Canada! Choisissez vos priorités aujourd'hui : [lien] #prioritésdelépilepsie

Dernière chance pour avoir votre mot à dire en vue de contribuer à façonner l'avenir de la #recherchesurlépilepsie au Canada! Choisissez vos principales #prioritésdelépilepsie aujourd'hui : [lien]

Facebook

Les publications doivent comprendre :

- Lien vers le sondage : www.braininstitute.ca/fr/epilepsy-ppp
- Graphique
- Bref message (les gazouillis suggérés peuvent aussi être utilisés ici)

Conseils supplémentaires :

Soyez stratégique dans votre utilisation des mots-clés. Un mot-clé par message devrait suffire.

Vous pouvez modifier les tweets pour les rendre pertinents pour votre organisation! Nous souhaitons transmettre un message cohérent, mais nous voulons nous assurer que le message sollicite tous nos publics cibles.

Texte suggéré pour les courriels/infolettres :

Le corps du texte peut être utilisé soit pour le corps d'un courriel invitant un partenaire à diffuser le sondage, soit pour être inclus dans l'infolettre d'un partenaire. Vous pouvez éventuellement inclure une copie du graphique ou de l'affiche pour Twitter ou les deux.

Exemples de ligne d'objet :

- Choisissez vos priorités pour la recherche future sur l'épilepsie
- Donnez votre avis sur l'avenir de la recherche sur l'épilepsie [indiquez les délais du sondage, par exemple, « il reste deux semaines! »]
- Nous avons besoin de vous : choisissez vos principales priorités pour la recherche sur [l'épilepsie]/[les crises]

Corps du texte (lors de l'envoi d'un courriel à un public général)

[Bonjour [X],]

Le programme de recherche sur l'épilepsie ([EpLink](#)) de l'[Institut ontarien du cerveau](#) (IOC) souhaite obtenir la participation des Canadiennes et Canadiens souffrant d'épilepsie ou de crises et des personnes qui en prennent soin pour établir les priorités de la recherche sur l'épilepsie au Canada.

Si vous souffrez d'épilepsie ou de crises, ou si vous vous occupez de quelqu'un ou travaillez avec quelqu'un pour qui c'est le cas, nous avons besoin de votre aide pour établir les priorités de la recherche sur l'épilepsie en choisissant vos principales priorités de recherche dans le cadre d'un court sondage.

Votre classement dans ce sondage aidera les chercheurs et les organismes de financement de la recherche à répondre aux questions les plus importantes pour les personnes souffrant d'épilepsie et/ou de crises lors de la planification de futurs projets de recherche.

Ce processus d'établissement des priorités suit les méthodes de la [James Lind Alliance \(Royaume-Uni\)](#) et est financé par l'[IOC](#). Il est dirigé par un comité directeur qui réunit des défenseurs des patients, des représentants de groupes de défense des patients, des cliniciens et des professionnels de la santé travaillant avec des personnes souffrant d'épilepsie et/ou de crises.

C'est l'occasion pour vous d'apporter votre propre expertise personnelle ou professionnelle et d'avoir votre mot à dire dans l'établissement des priorités de recherche sur l'épilepsie. Nous souhaitons recevoir plus de 500 réponses. Nous vous prions de remplir ce court questionnaire à : www.braininstitute.ca/fr/epilepsy-psy (également disponible en anglais).

Ce sondage est ouvert du 7 janvier 2021 au 7 mars 2021; choisissez vos priorités aujourd'hui.

Cette étude de recherche a été approuvée par le Community Research Ethics Office. Pour obtenir de plus amples informations, communiquez avec Rebecca Woelfle, coordonnatrice de projet de la JLA, à rwoelfle@eplink.ca ou au 519 494-8817.

Merci de votre aide,

[+ votre nom et votre ou vos affiliations organisationnelles]

Corps du texte (lors de l'envoi d'un courriel à des professionnels de la santé)

[Bonjour [X],]

Le programme de recherche sur l'épilepsie ([EpLink](http://eplink.ca)) de l'[Institut ontarien du cerveau](http://braininstitute.ca) (IOC) cherche à obtenir l'avis des Canadiennes et Canadiens souffrant d'épilepsie ou de crises et des personnes qui en prennent soin pour établir les priorités de la recherche sur l'épilepsie au Canada. Le projet vise à établir une liste des dix principales questions que les personnes atteintes d'épilepsie, leur famille, leurs amis et les professionnels de la santé considèrent comme les plus importantes pour la recherche.

Pour établir cette liste des dix priorités, nous vous invitons à participer à un court sondage. Le sondage devrait durer environ 5 à 10 minutes, et vous pourrez sélectionner jusqu'à 10 questions de recherche que vous jugez les plus importantes à aborder et qui amélioreront votre pratique et la vie de vos patients.

Votre classement dans le cadre de ce sondage aidera les chercheurs et les organismes de financement de la recherche à mieux déterminer ce qui est important pour les personnes souffrant d'épilepsie et/ou de crises ainsi que leurs fournisseurs de soins et à intégrer leurs priorités lors de la planification de futurs projets de recherche.

Vous pouvez répondre au sondage ici : braininstitute.ca/epilepsysurvey

Nous vous serions très reconnaissants de soutenir cette initiative. Voici quelques façons de nous aider :

1. Participez en répondant au sondage : braininstitute.ca/epilepsysurvey
2. Partagez le sondage avec votre équipe ou vos collègues et d'autres professionnels de la santé.
3. Partagez le sondage avec des groupes de soutien ou des groupes professionnels avec lesquels vous pourriez entretenir des liens. Nous espérons recevoir au moins 500 réponses, donc tout partage est apprécié.
4. Sensibilisez au moyen d'infolettres, de pages Web, de blogues ou des réseaux sociaux; nous vous invitons à vous abonner aux comptes Twitter @EpLinkON, @OntarioBrain, @LindAlliance.

Le sondage est ouvert du 7 janvier 2021 au 7 mars 2021; choisissez vos priorités aujourd'hui.

Cette étude de recherche a été approuvée par le Community Research Ethics Office. Pour obtenir de plus amples informations, communiquez avec Rebecca Woelfle, coordonnatrice de projet de la JLA, à rwoelfle@eplink.ca ou au 519 494-8817.

Contexte du sondage :

Les questions de recherche du sondage ci-dessus sont le résultat d'un premier sondage auprès de la communauté de l'épilepsie, c'est-à-dire les personnes atteintes d'épilepsie, leur famille et leurs amis ainsi que les professionnels de la santé, qui a reçu des réponses de plus de 500 personnes à travers le Canada. Toutes les propositions ont été résumées et comparées aux données probantes afin de déterminer les questions auxquelles la recherche n'a toujours pas répondu.

Les classements de ce sondage permettront de créer une liste restreinte des questions les plus choisies qui seront ensuite examinées lors de notre atelier final afin que les personnes atteintes d'épilepsie, leur famille et les professionnels de la santé puissent se mettre d'accord sur les 10 priorités.

Merci de votre aide,

[+ votre nom et votre ou vos affiliations organisationnelles]

Autre version (un peu plus longue) :

[Bonjour [X],]

Le programme de recherche sur l'épilepsie ([EpLink](#)) de l'[Institut ontarien du cerveau](#) (IOC) cherche à obtenir l'avis des Canadiennes et Canadiens souffrant d'épilepsie ou de crises et des personnes qui en prennent soin pour établir les priorités de la recherche sur l'épilepsie au Canada. Le projet vise à établir une liste des dix principales questions que les personnes atteintes d'épilepsie, leur famille, leurs amis et les professionnels de la santé considèrent comme les plus importantes.

Votre classement dans le cadre de ce sondage aidera les chercheurs et les organismes de financement de la recherche à mieux déterminer ce qui est important pour les personnes souffrant d'épilepsie et/ou de crises et à intégrer leurs priorités lors de la planification de futurs projets de recherche.

Notre projet comporte trois étapes et nécessite surtout les points de vue et les expériences des personnes atteintes d'épilepsie, de leur famille et de leurs amis ainsi que des professionnels de la santé.

Tout d'abord, les personnes qui représentent ces groupes ont partagé leurs questions sur l'épilepsie et les crises dans le cadre d'un sondage, et plus de 500 propositions ont été reçues.

À partir de celles-ci, nous avons ensuite établi une longue liste de questions auxquelles la recherche n'a toujours pas répondu.

Nous en sommes maintenant à la deuxième étape : **dans le cadre d'un court sondage, nous invitons les gens à choisir dans la longue liste les questions qui, à leur avis, sont les plus importantes.** Une liste restreinte des questions les plus choisies sera ensuite examinée lors de notre atelier final afin que les personnes atteintes d'épilepsie, leur famille et les professionnels de la santé puissent se mettre d'accord sur les 10 priorités.

Nous vous serions très reconnaissants de soutenir cette initiative. Voici quelques façons de nous aider :

1. Participez en répondant au sondage : braininstitute.ca/epilepsysurvey
2. Partagez le sondage avec votre équipe ou vos collègues et d'autres professionnels de la santé.
3. Partagez le sondage avec des groupes de soutien ou des groupes professionnels avec lesquels vous pourriez entretenir des liens. Nous espérons recevoir au moins 500 réponses, donc tout partage est apprécié.
4. Sensibilisez au moyen d'infolettres, de pages Web, de blogues ou des réseaux sociaux; nous vous invitons à vous abonner aux comptes Twitter @EpLinkON, @OntarioBrain, @LindAlliance

Le sondage est ouvert du 7 janvier 2021 au 7 mars 2021; choisissez vos priorités aujourd'hui.

Cette étude de recherche a été approuvée par le Community Research Ethics Office. Pour obtenir de plus amples informations, communiquez avec Rebecca Woelfle, coordonnatrice de projet de la JLA, à rwoelfle@eplink.ca ou au 519 494-8817.

Merci de votre aide,

[+ votre nom et votre ou vos affiliations organisationnelles]