

Nous organisons un certain nombre de réunions publiques pour permettre aux personnes vivant avec la mucoviscidose, à leurs familles et à leurs soignants de nous faire part de leurs réflexions et de leurs expériences concernant la télésanté dans le cadre des soins aux personnes atteintes de mucoviscidose. Tout le monde est bienvenu, et l'expérience et les réflexions de chacun sont importantes pour nous. Cela inclut les personnes qui n'ont pas utilisé la télésanté dans le cadre de leurs soins, et celles qui ont eu des expériences positives et négatives.

Ces réunions se tiendront en ligne et en groupe. Au cours de ces réunions, vous rencontrerez un membre du groupe de travail sur la télésanté qui vous posera des questions :

Que souhaiteriez-vous en matière de télésanté ?

De quoi avez-vous besoin pour la télésanté ?

Quelles sont vos attentes de la télésanté ?

Quels sont les obstacles que vous avez rencontrés avec la télésanté ?

Chaque réunion sera enregistrée afin que nous puissions la transcrire ultérieurement pour l'analyse des données. Tout ce que vous direz restera confidentiel et ne sera pas communiqué à vos équipes soignantes.

Vous trouverez ci-dessous une liste des pays qui organisent actuellement ces réunions. Si vous souhaitez y participer, faites-le nous savoir en suivant le lien situé à côté des coordonnées de votre pays.

Cette liste sera continuellement mise à jour tout au long des années 2024 et 2025.