



NOTE D'INFORMATION

ETUDE METABONE

**Etude de la prise en charge des patients
traités pour une tumeur osseuse
au sein du réseau Français de centres de référence
RESOS**

Adulte

Madame, Monsieur,

Vous êtes ou avez été en cours de traitement ou de surveillance pour une tumeur rare de l'os dans l'un des centres experts du réseau national de prise en charge des tumeurs osseuses « RESOS » labellisé par l'INCa (Institut national du Cancer).

<https://expertisesarcome.org/qui-sommes-nous/>

<https://resos.sarcomabcb.org/>

Ce centre participe actuellement à une étude sur la prise en charge des ostéosarcomes, des sarcomes d'EWING et des chondrosarcomes dans la population française.

L'objectif de cette étude est d'étudier les caractéristiques clinique et biologique de ces tumeurs rares lors de leur prise en charge initiale et en cas de rechute métastatique, et de déterminer des facteurs pronostiques pour mieux les comprendre.

Les données qui seront analysées sont **issues de votre dossier médical** et concernent les points suivants :

- Antécédents médicaux
- Histoire de la maladie cancéreuse et ses caractéristiques
- Examens réalisés : biopsie, imagerie, dans le cadre de la prise en charge et du suivi de la maladie cancéreuse
- Traitements réalisés : chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie ou autre, dans le cadre de la prise en charge de la maladie cancéreuse initiale et en cas de rechute.
- Données de suivi en surveillance

Le recueil de ces données sera fait de façon **anonyme et sécurisée** dans la base de données du Groupe Sarcome Français - Groupe d'Etude des Tumeurs Osseuses (GSF-GETO), auquel appartiennent les centres experts du réseau RESOS.

Nous vous proposons de participer à cette étude.

Cette étude n'entraîne aucune modification de votre prise en charge actuelle.

Si vous êtes d'accord pour que vos données de soins soient utilisées dans cette étude vous n'avez rien à faire.

Aucun nouveau prélèvement ne sera nécessaire, aucune nouvelle procédure ne vous sera demandée dans le cadre de cette étude.

Votre participation à ce programme est purement volontaire, vous êtes libre d'y participer ou de ne pas y participer. De même, vous êtes libre, à tout moment, d'interrompre votre participation à ce programme. Quel que soit votre décision, vos soins et vos traitements seront les mêmes. Il n'y aura aucune modification de votre prise en charge habituelle.

En application de la loi « Informatique et Libertés » n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, et modifiant la Loi n°78-17 du 6 Janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, le fichier informatique à fait l'objet d'une autorisation de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Liberté) et vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos données personnelles, directement ou par l'intermédiaire de votre médecin à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de votre maladie et connaît votre identité.

Vous êtes en droit de refuser que vos données de soins soient utilisées dans cette étude. Dans ce cas il vous suffit de contacter le promoteur de cette étude par un courrier ou un courriel à l'adresse située en bas de ce document.

En l'absence de réponse de votre part sous 1 mois, nous considérerons que vous avez donné votre accord pour l'utilisation de vos données de soins dans le cadre de cette étude.

Les résultats de cette étude feront l'objet d'une publication scientifique. En application de l'article 15 de la loi du 4 mars 2002, votre médecin peut vous informer des résultats globaux de cette étude. Si vous souhaitez être tenu informé(e) des résultats de ces analyses il vous suffit également de nous adresser un courrier à la même adresse.

La recherche clinique est un enjeu important pour la recherche sur les sarcomes. Votre participation ainsi que celle du plus grand nombre de patients est essentielle pour faire avancer les connaissances et les traitements dans ces maladies orphelines.

Nous vous remercions d'avance de votre participation et du temps que vous nous aurez donné à lire ce document.

**ADRESSE CENTRE, MEDECIN REFERENT
POSTALE ET MAIL SPECIFIQUE**