



Équipe *Neurosciences du cancer et métastases des cancers pédiatriques*

Projet CANEUTREAT – Étude des dialogues cellulaires et moléculaires entre les réseaux vasculo-nerveux en développement et les neuroblastomes agressifs.

Madame, Monsieur,

Votre enfant a été pris en charge à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPe) pour le diagnostic et le traitement d'un neuroblastome.

Au cours de son parcours, des prélèvements biologiques ont été réalisés (**sang, cellules, liquides et tissus biologiques**) et sont destinés à établir le diagnostic de sa maladie, réaliser et suivre son traitement. Ils sont utilisés dans son intérêt de manière à permettre les meilleurs soins possibles.

Ces prélèvements ne sont pas toujours utilisés en totalité. **L'équipe de recherche KidsCaN « Neurosciences du cancer et métastases des cancers pédiatriques » souhaiterait pouvoir, sauf opposition de votre part, réutiliser ces prélèvements ainsi que les données médicales associées dans le cadre du projet CANEUTREAT en lien avec les Centres de Ressources Biologiques (CRB) du Centre Léon Bérard (CLB) et/ou des Hospices Civils de Lyon (HCL).**

En effet notre équipe travaille à établir comment les mécanismes du développement fœtal et de la croissance de l'organisme impactent le comportement des cellules cancéreuses et leur capacité à métastaser, en particulier dans le cas du neuroblastome. Nous cherchons à comprendre comment les tissus et réseaux en construction, comme les systèmes nerveux et vasculaires, façonnent les propriétés des cellules cancéreuses chez l'enfant. L'objectif sous-jacent est d'ouvrir la voie à de nouvelles thérapies exploitant ces spécificités pédiatriques et, à terme, de proposer des stratégies dédiées au soin de l'enfant.

L'utilisation de ces échantillons et de leurs données associées ne change rien aux soins qui lui seront donnés. Il est bien entendu que **toute réutilisation de ces prélèvements sera faite dans le strict respect des droits de votre enfant et de la confidentialité qui s'attache à ses données**. Les résultats de ce programme de recherche peuvent faire l'objet de publications dans des revues scientifiques et/ou donner lieu à des dépôts de brevet. Les résultats de ce programme de recherche ainsi publiés le seront sous une forme qui ne permet en aucun cas son identification directe ou indirecte. A aucun moment, il ne sera alors possible de revenir à son identité.

Les résultats et brevets éventuellement déposés auront pour unique but l'amélioration des traitements proposés en cancérologie pédiatrique. Aucune indemnisation ne pourra être demandée.

Des **données associées aux échantillons** sont également conservées :

- Les données techniques du prélèvement (quantité, volume, conditions de conservation, etc.)
- Des données personnelles issues du dossier médical de votre enfant permettant de comprendre le contexte du prélèvement (tranche d'âge, pathologie, traitement en cours, etc.).

Ces données à caractère personnel associées à ces prélèvements sont traitées dans le respect des dispositions du Règlement (UE) n° 2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée. Le responsable du traitement de ces données est un médecin du CLB et/ou des HCL.

Elles seront transmises à l'équipe de recherche de façon pseudonymisée, c'est-à-dire que son nom sera remplacé par un numéro, seul le médecin qui le/la prend en charge pouvant établir la correspondance.

Sauf opposition de votre part, nous considérerons que vous acceptez que les prélèvements biologiques collectés dans le cadre du soin de votre enfant, soient réutilisés par l'équipe KidsCaN dans le cadre du projet CANEUTREAT dans un but de recherche. Vous pouvez exprimer votre refus auprès du médecin qui prend en charge votre enfant, ou en complétant le document qui vous sera remis à l'accueil de l'IHOPE ou en version électronique à www.centreleonberard.fr/formulairerefusdonneesdesante.

Vous disposez à tout moment d'un droit d'opposition à participer à ce programme de recherche.

Vous pouvez à ce titre et à tout moment vous reporter à l'information spécifique mise à jour régulièrement sur le site <http://mesdonnees.unicancer.fr> qui répertorie et met à jour les recherches ainsi conduites à partir des échantillons et des données de santé de votre enfant (projets de recherche référencés au nom du CLB).

Dans le cadre de ce programme de recherche, les échantillons et les données liées à votre enfant seront conservées pendant une durée de 2 ans maximum après la dernière publication scientifique liée au projet de recherche concerné. Elles seront ensuite archivées sur un support distinct avec un accès très restreint, pendant une durée maximum de 20 ans.

Dans le cadre de ce projet de recherche, vous pouvez contacter le Dr. Benoît DUMONT, oncologue pédiatre à l'IHOPE et membre de l'équipe KidsCaN, pour plus de renseignements ou pour exprimer votre opposition :

- Par téléphone : 04 69 16 65 67
- Par mail : benoit.dumont@ihope.fr



CENTRE
LEON
BERARD



Équipe *Neurosciences du cancer et métastases des cancers pédiatriques*

Projet CANEUTREAT – Étude des dialogues cellulaires et moléculaires entre les réseaux vasculo-nerveux en développement et les neuroblastomes agressifs.

Bonjour,

Tu as commencé un traitement à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPe) pour une maladie que l'on appelle le neuroblastome.

Tu dois te souvenir que nous avons fait des prélèvements dans le service ou au bloc opératoire pour connaître ta maladie et la traiter.

Parmi ces prélèvements que nous avons faits, certains ne sont pas utilisés complètement. **L'équipe de recherche « Neurosciences du cancer et métastases des cancers pédiatriques » aimerait pouvoir, sauf si tes parents ou toi n'êtes pas d'accord, utiliser ces prélèvements ainsi que d'autres informations dans le cadre du projet CANEUTREAT.**

Notre équipe travaille à comprendre pourquoi ta maladie est apparue et comment nous pouvons faire pour trouver des médicaments pour la traiter le mieux possible.

Ce qui t'es proposé ne changera rien à ton traitement à l'IHOPe. Tu garderas ton médecin référent et les médicaments que tu recevras ne changeront pas. Les informations que nous aurons récupérées resteront secrètes, c'est-à-dire que personne ne pourra savoir qu'elles te concernent, en dehors de ton médecin.

Tu peux discuter de ce projet avec tes parents de façon à échanger sur ce que tu ressens et savoir si tu es d'accord. Même si tes parents prennent la meilleure décision pour toi, ton avis compte beaucoup et reste important.

Sauf opposition de ta part et/ou celle de tes parents, nous considérerons que tu es d'accord pour que nous récupérions tes informations ainsi que les prélèvements disponibles pour le projet CANEUTREAT dans un but de recherche.

Dans ce cadre de ce projet de recherche, tu peux poser tes questions au Dr. Benoît DUMONT, oncologue pédiatre à l'IHOPe et membre de l'équipe KidsCaN, lorsque tu le verras à l'IHOPe.





Équipe *Neurosciences du cancer et métastases des cancers pédiatriques*

Projet CANEUTREAT – Étude des dialogues cellulaires et moléculaires entre les réseaux vasculo-nerveux en développement et les neuroblastomes agressifs.

Madame, Monsieur,

Vous avez été pris en charge à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPe) pour le diagnostic et le traitement d'un neuroblastome.

Au cours de votre parcours, des prélèvements biologiques ont été réalisés (**sang, cellules, liquides et tissus biologiques**) et sont destinés à établir le diagnostic de votre maladie, réaliser et suivre votre traitement. Ils sont utilisés dans votre intérêt de manière à permettre les meilleurs soins possibles.

Ces prélèvements ne sont pas toujours utilisés en totalité. **L'équipe de recherche KidsCaN « Neurosciences du cancer et métastases des cancers pédiatriques » souhaiterait pouvoir, sauf opposition de votre part, réutiliser ces prélèvements ainsi que les données médicales associées dans le cadre du projet CANEUTREAT en lien avec les Centres de Ressources Biologiques (CRB) du Centre Léon Bérard (CLB) et/ou des Hospices Civils de Lyon (HCL).**

En effet notre équipe travaille à établir comment les mécanismes du développement fœtal et de la croissance de l'organisme impactent le comportement des cellules cancéreuses et leur capacité à métastaser, en particulier dans le cas du neuroblastome. Nous cherchons à comprendre comment les tissus et réseaux en construction, comme les systèmes nerveux et vasculaires, façonnent les propriétés des cellules cancéreuses chez l'enfant. L'objectif sous-jacent est d'ouvrir la voie à de nouvelles thérapies exploitant ces spécificités pédiatriques et, à terme, de proposer des stratégies dédiées au soin de l'enfant.

L'utilisation de ces échantillons et de leurs données associées ne change rien aux soins que vous seront donnés. Il est bien entendu que **toute réutilisation de ces prélèvements sera faite dans le strict respect de vos droits et de la confidentialité qui s'attache à vos données**. Les résultats de ce programme de recherche peuvent faire l'objet de publications dans des revues scientifiques et/ou donner lieu à des dépôts de brevet. Les résultats de ce programme de recherche ainsi publiés le seront sous une forme qui ne permet en aucun cas votre identification directe ou indirecte. A aucun moment, il ne sera alors possible de revenir à votre identité.

Les résultats et brevets éventuellement déposés auront pour unique but l'amélioration des traitements proposés en cancérologie pédiatrique. Aucune indemnisation ne pourra être demandée.

Des **données associées aux échantillons** sont également conservées :

- Les données techniques du prélèvement (quantité, volume, conditions de conservation, etc.)
- Des données personnelles issues de votre dossier médical permettant de comprendre le contexte du prélèvement (tranche d'âge, pathologie, traitement en cours, etc.).

Ces données à caractère personnel associées à vos prélèvements sont traitées dans le respect des dispositions du Règlement (UE) n° 2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée. Le responsable du traitement de ces données est un médecin du CLB et/ou des HCL.

Elles seront transmises à l'équipe de recherche de façon pseudonymisée, c'est-à-dire que votre nom sera remplacé par un numéro, seul le médecin qui vous prend en charge pouvant établir la correspondance.

Vous pouvez discuter de ce projet avec vos parents de façon à échanger sur votre ressenti et savoir si vous y êtes opposé ou non. Votre opinion est importante dans cette situation.

Sauf opposition de votre part et/ou celle de vos parents, nous considérerons que vous acceptez que les prélèvements biologiques collectés dans le cadre de votre soin, soient réutilisés par l'équipe KidsCaN dans le cadre du projet CANEUTREAT dans un but de recherche. Avec vos parents, vous pouvez exprimer votre refus auprès du médecin qui vous prend en charge, ou en complétant le document qui vous sera remis à l'accueil de l'IHOPE ou en version électronique à www.centreleonberard.fr/formulairerefusdonneesdesante.

Vos parents et vous disposez à tout moment d'un droit d'opposition à participer à ce programme de recherche.

Vous pouvez à ce titre et à tout moment vous reporter à l'information spécifique mise à jour régulièrement sur le site <http://mesdonnees.unicancer.fr> qui répertorie et met à jour les recherches ainsi conduites à partir de vos échantillons et de vos données de santé (projets de recherche référencés au nom du CLB).

Dans le cadre de ce programme de recherche, les échantillons et les données liées à votre dossier seront conservés pendant une durée de 2 ans maximum après la dernière publication scientifique liée au projet de recherche concerné. Elles seront ensuite archivées sur un support distinct avec un accès très restreint, pendant une durée maximum de 20 ans.

Dans le cadre de ce projet de recherche, vous pouvez contacter le Dr. Benoît DUMONT, oncologue pédiatre à l'IHOPE et membre de l'équipe KidsCaN, pour plus de renseignements ou pour exprimer votre opposition :

- Par téléphone : 04 69 16 65 67
- Par mail : benoit.dumont@ihope.fr



Équipe *Neurosciences du cancer et métastases des cancers pédiatriques*

Projet CANEUTREAT – Étude des dialogues cellulaires et moléculaires entre les réseaux vasculo-nerveux en développement et les neuroblastomes agressifs.

Madame, Monsieur,

Vous avez été pris en charge à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPe) pour le diagnostic et le traitement d'un neuroblastome.

Au cours de votre parcours, des prélèvements biologiques ont été réalisés (**sang, cellules, liquides et tissus biologiques**) et sont destinés à établir le diagnostic de votre maladie, réaliser et suivre votre traitement. Ils sont utilisés dans votre intérêt de manière à permettre les meilleurs soins possibles.

Ces prélèvements ne sont pas toujours utilisés en totalité. **L'équipe de recherche KidsCaN « Neurosciences du cancer et métastases des cancers pédiatriques » souhaiterait pouvoir, sauf opposition de votre part, réutiliser ces prélèvements ainsi que les données médicales associées dans le cadre du projet CANEUTREAT en lien avec les Centres de Ressources Biologiques (CRB) du Centre Léon Bérard (CLB) et/ou des Hospices Civils de Lyon (HCL).**

En effet notre équipe travaille à établir comment les mécanismes du développement fœtal et de la croissance de l'organisme impactent le comportement des cellules cancéreuses et leur capacité à métastaser, en particulier dans le cas du neuroblastome. Nous cherchons à comprendre comment les tissus et réseaux en construction, comme les systèmes nerveux et vasculaires, façonnent les propriétés des cellules cancéreuses chez l'enfant. L'objectif sous-jacent est d'ouvrir la voie à de nouvelles thérapies exploitant ces spécificités pédiatriques et, à terme, de proposer des stratégies dédiées au soin de l'enfant.

L'utilisation de ces échantillons et de leurs données associées ne change rien aux soins que vous seront donnés. Il est bien entendu que **toute réutilisation de ces prélèvements sera faite dans le strict respect de vos droits et de la confidentialité qui s'attache à vos données**. Les résultats de ce programme de recherche peuvent faire l'objet de publications dans des revues scientifiques et/ou donner lieu à des dépôts de brevet. Les résultats de ce programme de recherche ainsi publiés le seront sous une forme qui ne permet en aucun cas votre identification directe ou indirecte. A aucun moment, il ne sera alors possible de revenir à votre identité.

Les résultats et brevets éventuellement déposés auront pour unique but l'amélioration des traitements proposés en cancérologie pédiatrique. Aucune indemnisation ne pourra être demandée.

Des **données associées aux échantillons** sont également conservées :

- Les données techniques du prélèvement (quantité, volume, conditions de conservation, etc.)
- Des données personnelles issues de votre dossier médical permettant de comprendre le contexte du prélèvement (tranche d'âge, pathologie, traitement en cours, etc.).

Ces données à caractère personnel associées à vos prélèvements sont traitées dans le respect des dispositions du Règlement (UE) n° 2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée. Le responsable du traitement de ces données est un médecin du CLB et/ou des HCL.

Elles seront transmises à l'équipe de recherche de façon pseudonymisée, c'est-à-dire que votre nom sera remplacé par un numéro, seul le médecin qui vous prend en charge pouvant établir la correspondance.

Sauf opposition de votre part, nous considérerons que vous acceptez que les prélèvements biologiques collectés dans le cadre de votre soin, soient réutilisés par l'équipe KidsCaN dans le cadre du projet CANEUTREAT dans un but de recherche. Avec vos parents, vous pouvez exprimer votre refus auprès du médecin qui vous prend en charge, ou en complétant le document qui vous sera remis à l'accueil de l'IHOpe ou en version électronique à www.centreleonberard.fr/formulairerefusdonneesdesante.

Vous disposez à tout moment d'un droit d'opposition à participer à ce programme de recherche.

Vous pouvez à ce titre et à tout moment vous reporter à l'information spécifique mise à jour régulièrement sur le site <http://mesdonnees.unicancer.fr> qui répertorie et met à jour les recherches ainsi conduites à partir de vos échantillons et de vos données de santé (projets de recherche référencés au nom du CLB).

Dans le cadre de ce programme de recherche, les échantillons et les données liées à votre dossier seront conservées pendant une durée de 2 ans maximum après la dernière publication scientifique liée au projet de recherche concerné. Elles seront ensuite archivées sur un support distinct avec un accès très restreint, pendant une durée maximum de 20 ans.

Dans le cadre de ce projet de recherche, vous pouvez contacter le Dr. Benoît DUMONT, oncologue pédiatre à l'IHOpe et membre de l'équipe KidsCaN, pour plus de renseignements ou pour exprimer votre opposition :

- Par téléphone : 04 69 16 65 67
- Par mail : benoit.dumont@ihope.fr