



Note d'information concernant le projet de recherche "Impact d'une vidéo de formation à destination des patients sur leurs connaissances en matière d'auto-dépistage des cancers de la peau"

Chère Madame, Cher Monsieur,

Les cancers cutanés deviennent une problématique de santé publique et leur dépistage précoce est compromis par la pénurie de dermatologues. Or le dépistage précoce permet la guérison de la plupart de ces cancers. Dans certains pays (notamment l'Australie) la population générale est formée très tôt à la reconnaissance de ces cancers.

En France, l'éducation de la population générale dans ce domaine fait défaut.

Vous êtes suivi par votre médecin traitant qui est fortement impliqué dans la prévention des cancers cutanés.

Celui-ci participe à un travail de recherche visant à évaluer s'il est possible d'apprendre aux patients les éléments importants pour repérer eux-mêmes plus tôt les cancers de la peau.

Ce travail est mené en collaboration avec le Centre Léon Berard et a pour objectif de démontrer l'utilité d'une courte vidéo de formation pour le repérage de potentiels cancers cutanés par la population générale.

Les données de ce questionnaire sont importantes pour nous et pour faire avancer nos connaissances dans ce domaine et seront soumis à une publication scientifique.

En cas d'efficacité démontrée nous pourrions proposer une telle formation à tous les patients le souhaitant, permettant d'augmenter les connaissances en population générale sur les cancers de la peau et leur dépistage plus précoce.

Sauf opposition de votre part, nous souhaiterions que vous participiez à cette recherche.

Celle-ci implique uniquement de répondre à deux questionnaires, et de regarder une court video.

Elle ne changera rien à votre prise en charge habituelle et à votre parcours de soins.

Votre participation est strictement volontaire : cela signifie que vous êtes entièrement libre de décider ou de refuser d'y participer.

Par ailleurs vous pourrez changer d'avis et mettre fin à votre participation à tout moment, sans avoir à justifier votre choix. En cas d'interruption de votre participation, les informations vous concernant seront conservées sauf demande contraire de votre part.

Vous conservez ainsi la maîtrise de vos données pendant toute la durée de la recherche.

Vous pouvez en particulier demander à accéder aux données vous concernant, vous opposer à leur utilisation, contrôler leur exactitude, les faire rectifier et au besoin, demander leur effacement.

Pour exercer vos droits, vous pouvez utiliser le formulaire ci-après et vous rapprocher du Dr ANRIOT Julien (julien.anriot@lyon.unicancer.fr)

Vous pouvez aussi contacter le délégué à la protection des données (DPD) du Centre Léon Bérard pour toute question sur le traitement de vos données, aux coordonnées suivantes :

- Email : dpd@lyon.unicancer.fr
- Courrier : Centre Léon Bérard, A l'attention de son Délégué à la protection des données, 28 Promenade Léa et Napoléon Bullukian, 69008 Lyon.

A cette occasion, vous devrez justifier de votre identité par tous moyens.

Enfin si vous estimez que vos droits concernant l'utilisation de vos données n'ont pas été respectés, il vous est possible de saisir la CNIL pour faire une réclamation (<https://www.cnil.fr/plaintes> ou CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07).

Seules les données nécessaires aux objectifs de la recherche seront utilisées, elles seront conservées 4 ans avant d'être détruites.

Les données seront pseudonymisées, avec un numéro, et votre identité n'apparaîtra jamais dans les rapports et publications scientifiques

Ces données seront 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.

Si vous décidez de participer à cette recherche, il vous suffira de contacter par mail le Mme Elsa Charrignon (elsa.charignon@gmail.com).

Si vous décidez de ne pas y participer, il vous suffira de ne pas contacter

Vous en souhaitant bonne réception,

Bien cordialement,

Elsa CHARIGNON

Dr Mona AMINI-ADLE

Dr Julien ANRIOT