

Note d'information (majeur)

relative à l'utilisation possible de données vous concernant, dans le cadre d'une recherche en santé

PASAQA : Perception des Ateliers Artistiques sur la Qualité de vie et le Soutien Aux adolescents en oncologie

Madame, Monsieur,

Vous êtes suivi(e) et/ou avez été suivi(e) dans notre établissement. Dans le cadre de votre prise en charge, le personnel soignant vous a proposé de participer à des ateliers artistiques.

Dans ce contexte nous vous proposons de participer à un projet de recherche destiné à analyser la perception de nos ateliers artistiques sur la qualité de vie et le soutien social des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer. Nous cherchons également à comprendre les freins et motivations à la participation.

Cette recherche et le traitement de données qu'elle nécessite sont menés sous la responsabilité du Centre Léon Bérard.

Votre participation à cette recherche est volontaire. Cela signifie que **vous êtes entièrement libre de décider ou de refuser d'y participer**. Si vous refusez, cela n'affectera en rien votre prise en charge. Vous continuerez à bénéficier du meilleur suivi possible, conformément aux connaissances actuelles.

Nous vous demandons de lire attentivement cette note d'information qui décrit les objectifs de la recherche proposée et la nature des données qui seront utilisées. Si certains points ne vous semblent pas clairs, si vous avez des questions, n'hésitez pas à interroger le responsable scientifique de la recherche (Camille Jacobo, 0767745784, camillejacobob78@gmail.com). Il vous apportera tous les éléments de réponse dont vous pourriez avoir besoin pour prendre votre décision.

> **Si vous décidez de participer à cette recherche**, il vous suffira de répondre aux questionnaires et de participer aux entretiens qui vous seront proposés.

> **Si vous décidez de ne pas y participer**, il vous suffit de ne pas répondre aux questionnaires et de ne pas participer aux entretiens proposés. Vous pouvez aussi compléter et nous retourner le **formulaire d'opposition au bas de cette note**, pour ne plus être sollicité.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche poursuit un intérêt public. Elle vise à évaluer l'impact des ateliers artistiques proposés au Centre Léon Bérard sur la qualité de vie et le soutien social des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. Nous souhaitons également comprendre quels sont les facteurs qui favorisent ou limitent la participation à ces ateliers. L'objectif est d'améliorer l'accessibilité de ces interventions et de mieux répondre aux besoins des patients.

Qui est concerné ?

Cette recherche concerne les adolescents et jeunes adultes âgés de 13 à 25 ans, suivis ou ayant été suivis à l'iHOPE ou au CLB.

Quelles sont les modalités de cette recherche ? Qu'implique ma participation ?

Dans le cadre de cette étude, on va vous demander de remplir un questionnaire portant sur votre qualité de vie, ainsi qu'un questionnaire indiquant vos données sociodémographiques, puis vous participerez à un entretien d'une durée de 30 minutes à 1 heure. L'entretien aura pour objectif de recueillir votre expérience en lien avec les ateliers « Arts à l'hôpital ». L'entretien pourra être enregistré audio, mais uniquement si vous y consentez. Les enregistrements seront ensuite retranscrits et anonymisés, et l'enregistrement sera supprimé. Pendant les ateliers, un membre de l'équipe sera présent pour observer leur déroulement.

Les données recueillies lors de votre participation seront collectées et analysées de façon strictement confidentielle. Aucune donnée personnelle ne sera divulguée.

Il est important de souligner que comme vos données seront analysées par une équipe de recherche, en aucun cas vos réponses ne modifieront votre parcours médical ni votre prise en charge.

Si à tout moment vous souhaitez interrompre votre participation ou si vous avez des questions concernant l'étude, n'hésitez pas à nous en faire part. Si vous ressentez des difficultés physiques ou émotionnelles durant l'étude, nous pourrions arrêter l'entretien ou la passation des questionnaires à tout moment et vous orienter vers les services de soutien appropriés. Ces services sont disponibles pour vous aider et vous accompagner dans vos démarches.

Enfin, il est possible que dans les deux prochaines années, l'équipe du DAJAC souhaite prolonger cette recherche. Dans ce cas, une personne pourra vous recontacter pour vous demander si vous voulez continuer à participer.

Qui aura accès à mes données ?

Une fois recueillies, vos données seront "pseudonymisées", c'est-à-dire qu'elles ne seront plus associées à votre nom mais seulement à un numéro de code spécifique à la recherche. Cette modalité permettra aux chercheurs d'analyser vos données sans pouvoir vous identifier de façon directe. Seuls les chercheurs qui participent à cette étude auront accès aux données brutes.

Vos données « codées » ne seront accessibles qu'à l'équipe de recherche. Par ailleurs, seule **l'équipe de soins qui assure habituellement votre prise en charge et le personnel habilité dans l'établissement disposent de la correspondance entre votre identité et le numéro de code associé à vos données.**

Dans tous les cas, les professionnels intervenant dans cette recherche sont soumis au **secret professionnel**.

Enfin, les résultats de la recherche pourront faire l'objet de **publications scientifiques** : dans cette situation, les résultats seront **strictement anonymes** et il sera donc impossible de vous identifier.

Combien de temps seront conservées mes données pour cette recherche ?

Vos données seront conservées pendant une durée maximale de deux ans après la dernière publication scientifique liée à cette recherche. Passé ce délai, elles seront archivées de manière sécurisée, avec un accès strictement limité, pour une durée maximale de vingt ans.

Il est également possible que, dans les deux années suivant votre participation, l'équipe du DAJAC envisage de prolonger ce projet. Le cas échéant, une personne de l'équipe pourra vous recontacter pour savoir si vous souhaitez participer à cette nouvelle phase. Les données continueront à être sauvegardées que si l'équipe de chercheurs assure la non opposition pour cette nouvelle phase du projet.

Est-ce que je dois participer à cette recherche ? Quels sont mes droits ?

Il n'y a **aucune obligation** de participer à cette recherche. **Quelle que soit votre décision, celle-ci n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge dans notre établissement ou vos relations avec notre équipe médicale.**

Pour y participer, il vous suffit de répondre aux questionnaires et de participer à l'entretien qui vous seront proposés. **Si vous ne souhaitez pas y participer**, il vous suffit de ne pas donner suite et de ne pas répondre au premier questionnaire. Vous pouvez aussi compléter et nous retourner le formulaire d'opposition au bas de cette note.

Si vous décidez de participer à la recherche, vous bénéficierez des droits suivants prévus par la loi dite « Informatique et Libertés » et le règlement européen dit « RGPD » :

- **vous pourrez changer d'avis à tout moment et vous opposer** à l'utilisation ultérieure de vos données pour cette recherche ;
- vous pourrez également **demandeur à accéder aux données de la recherche vous concernant, contrôler leur exactitude et au besoin, les faire rectifier ou effacer.**

Pour exercer vos droits, vous devrez contacter Camille Jacobo, <camillejacobob78@gmail.com> et lui remettre le formulaire ci-après, car cette personne connaîtra la correspondance entre le numéro de vos données et de votre identité.

Vous pouvez aussi **contacter le délégué à la protection des données (DPD) pour toute question sur le traitement de vos données** dans le cadre de cette recherche, 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.

Dans toutes ces situations, vous devrez justifier de votre identité par tous moyens.

Enfin en cas de difficulté dans l'exercice de vos droits, de réponse insatisfaisante ou d'absence de réponse, vous pourrez adresser une plainte à l'autorité de contrôle en matière de données : la CNIL (sur son site internet : <https://www.cnil.fr/plaintes> ou par courrier postal : CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07).

Merci d'avoir pris le temps de lire cette note d'information et, le cas échéant, de participer à ce projet de recherche pour nous aider à progresser dans la lutte contre le cancer !

Nous vous rappelons qu'une information spécifique sur tous les projets de recherche conduits à partir de vos données de santé est disponible sur le site <http://mesdonnees.unicancer.fr>.

Note d'information (mineur)

relative à l'utilisation possible de données vous concernant, dans le cadre d'une recherche en santé

PASAQA : Perception des Ateliers Artistiques sur la Qualité de vie et le Soutien Aux adolescents en oncologie

Bonjour,

Tu es ou as été suivi(e) dans notre établissement. Dans le cadre de ta prise en charge, le personnel soignant t'a proposé de participer à des ateliers artistiques.

Dans ce contexte, nous te proposons de participer à un projet de recherche qui vise à mieux comprendre comment ces ateliers sont perçus, notamment en ce qui concerne leur impact sur la qualité de vie et le soutien social des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer. Nous cherchons aussi à identifier ce qui peut motiver ou freiner la participation à ces ateliers.

Cette recherche, ainsi que le traitement des données qu'elle implique, sont menés sous la responsabilité du Centre Léon Bérard.

Ta participation à cette recherche est volontaire. Cela signifie que **toi et tes parents¹ êtes entièrement libres d'accepter ou de refuser d'y participer**. Si tu refuses, cela n'aura aucune conséquence sur ta prise en charge : tu continueras à bénéficier du meilleur suivi possible, selon les connaissances actuelles.

Nous te demandons de lire attentivement cette note d'information. Elle explique les objectifs de la recherche et le type de données qui seront utilisées. Si quelque chose n'est pas clair ou si tu as des questions, n'hésite pas à contacter la responsable de la recherche, Camille Jacobo (au 07 67 74 57 84 ou à camillejacobob78@gmail.com). Elle pourra répondre à toutes tes questions pour t'aider à faire ton choix.

> **Si tes parents décident de te laisser participer à la recherche, et que tu en d'accord aussi**, il te suffira de répondre à quelques questionnaires et de participer à un entretien.

> **Si tes parents préfèrent que tu n'y participes pas**, il te suffira de ne pas répondre aux questionnaires et de ne pas participer aux entretiens proposés. Tes parents peuvent aussi **remplir le formulaire d'opposition en bas de cette note** et le renvoyer aux coordonnées indiquées. Ainsi, nous ne te recontacterons pas à ce sujet.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche poursuit un intérêt public. Elle vise à évaluer l'impact des ateliers artistiques proposés au Centre Léon Bérard sur la qualité de vie et le soutien social des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. Nous souhaitons également comprendre quels sont les facteurs qui favorisent ou limitent la participation à ces ateliers. L'objectif est d'améliorer l'accessibilité de ces interventions et de mieux répondre aux besoins des patients.

¹ Il peut s'agir de ton père, de ta mère, ou de ton tuteur légal.

Qui est concerné ?

Cette recherche concerne les adolescents et jeunes adultes âgés de 13 à 25 ans, suivis ou ayant été suivis à l'iHOPE ou au CLB.

Quelles sont les modalités de cette recherche ? Qu'implique ma participation ?

Dans le cadre de cette étude, tu seras amené(e) à participer à différentes activités. Tu rempliras un questionnaire portant sur ta qualité de vie, ainsi qu'un questionnaire indiquant tes données sociodémographiques, puis tu participeras à un entretien d'une durée de 30 minutes à 1 heure. L'entretien aura pour but de mieux comprendre ton expérience des ateliers « Arts à l'hôpital ». Il pourra être enregistré en audio, mais uniquement si tu es d'accord. L'enregistrement sera ensuite retranscrit, les informations seront anonymisées, puis l'enregistrement sera supprimé. Pendant les ateliers, un membre de l'équipe sera présent pour observer leur déroulement.

Les données recueillies lors de ta participation seront collectées et analysées de façon strictement confidentielle. Aucune donnée personnelle ne sera divulguée. **Il est important de souligner que comme tes données seront analysées par une équipe de recherche, en aucun cas tes réponses ne modifieront ton parcours médical ni ta prise en charge.**

Si à tout moment tu souhaites interrompre ta participation ou si tu as des questions concernant l'étude, n'hésite pas à nous en faire part. Si tu ressens des difficultés physiques ou émotionnelles durant l'étude, nous pourrions arrêter l'entretien ou la passation des questionnaires à tout moment et t'orienter vers les services de soutien appropriés. Ces services sont disponibles pour t'aider et t'accompagner dans tes démarches.

Enfin, il est possible que dans les deux prochaines années, l'équipe du DAJAC souhaite continuer ce projet. Si c'est le cas, quelqu'un pourra te recontacter pour te demander si tu veux continuer à y participer.

Qui aura accès à mes données ?

Une fois recueillies, tes données seront « pseudonymisées ». Cela veut dire qu'elles ne seront pas associées à ton nom, mais à un numéro de code utilisé uniquement pour cette recherche. Grâce à ce code, les chercheurs pourront analyser les informations sans savoir qu'il s'agit de toi. Seuls les chercheurs qui participent à cette étude auront accès aux données brutes.

Seule l'équipe de recherche aura accès à ces données codées. Ton nom et les informations qui permettent de t'identifier ne seront connus que par les quelques personnes autorisées dans l'établissement qui participent à cette recherche.

Tous les professionnels qui participent à cette recherche sont soumis au secret professionnel. Ils ne peuvent donc pas divulguer ce que tu dis ou les informations te concernant.

Les résultats de cette recherche pourront être publiés dans des **publications scientifiques**, mais dans tous les cas, ils seront **totalemt anonymes** : personne ne pourra savoir qu'il s'agit de toi.

Combien de temps seront conservées mes données pour cette recherche ?

Tes données seront conservées pendant un maximum de deux ans après la dernière publication scientifique liée à cette recherche. Passé ce délai, elles seront archivées de manière sécurisée, avec un accès très limité, pendant une durée maximale de vingt ans.

Il est aussi possible que, dans les deux années suivant ta participation, l'équipe du DAJAC décide de prolonger ce projet. Si cela se produit, quelqu'un de l'équipe pourra te recontacter pour savoir si tu veux participer à cette nouvelle phase. Tes données seront toujours protégées et ne seront utilisées que si tu donnes ton accord pour cette nouvelle phase du projet.

Est-ce que je dois participer à cette recherche ?

Il n'y a **aucune obligation** de participer à cette recherche. **Quelle que soit la décision, celle-ci n'aura aucune conséquence sur ta prise en charge dans notre établissement ou les relations avec notre équipe médicale.**

Pour y participer, il suffit de répondre aux questionnaires et de participer à l'entretien qui te seront proposés. **Si tu ne souhaites pas y participer**, il suffit de ne pas donner suite et de ne pas répondre au premier questionnaire. Tes parents peuvent aussi compléter et nous retourner le formulaire d'opposition au bas de cette note.

Si toi et tes parents acceptez que tu participes à cette recherche, tes données seront protégées par la **loi « Informatique et Libertés »** et par le **règlement européen appelé « RGPD »**. Cela signifie que :

- **Tes parents peuvent changer d'avis à tout moment** et demander à ce que tes données ne soient plus utilisées pour cette recherche.
- Ils pourront également **demander à accéder aux données de la recherche te concernant, contrôler leur exactitude et au besoin, les corriger ou effacer.**

Merci d'avoir pris le temps de lire cette note d'information et, le cas échéant, de participer à ce projet de recherche pour nous aider à progresser dans la lutte contre le cancer !

Nous vous rappelons qu'une information spécifique sur tous les projets de recherche conduits à partir de vos données de santé est disponible sur le site <http://mesdonnees.unicancer.fr>.

Note d'information (tuteur légal)

relative à l'utilisation possible de données vous concernant, dans le cadre d'une recherche en santé

PASAQA : Perception des Ateliers Artistiques sur la Qualité de vie et le Soutien Aux adolescents en oncologie

Madame, Monsieur,

Votre enfant est suivi(e) et/ou a été suivi(e) dans notre établissement. Dans le cadre de sa prise en charge, le personnel soignant lui a proposé de participer à des ateliers artistiques.

Dans ce contexte nous proposons que votre enfant participe à un projet de recherche destiné à analyser la perception des ateliers artistiques sur la qualité de vie et le soutien social des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer. Nous cherchons également à comprendre les freins et motivations à la participation.

Cette recherche et le traitement de données qu'elle nécessite sont menés sous la responsabilité du Centre Léon Bérard.

La participation de votre enfant à cette recherche est volontaire. Cela signifie qu'en votre qualité de représentant légal, **vous êtes entièrement libre de décider ou de refuser sa participation.** Si vous refusez, cela n'affectera en rien sa prise en charge. Il continuera à bénéficier du meilleur suivi possible, conformément aux connaissances actuelles.

Nous vous demandons de lire attentivement cette note d'information qui décrit les objectifs de la recherche proposée et la nature des données qui seront utilisées. Si certains points ne vous semblent pas clairs, si vous avez des questions, n'hésitez pas à interroger le responsable scientifique de la recherche (Camille Jacobo, 0767745784, camillejacob078@gmail.com). Il vous apportera tous les éléments de réponse dont vous pourriez avoir besoin pour prendre votre décision.

> **Si vous décidez de laisser votre enfant participer à cette recherche**, il suffira qu'il réponde aux questionnaires et de participer aux entretiens qui seront proposés.

> **Si vous préférez qu'il ne participe pas**, il suffira que votre enfant ne réponde pas aux questionnaires et ne participe pas aux entretiens proposés. Vous pouvez aussi compléter et nous retourner **le formulaire d'opposition au bas de cette note**, pour que vous et lui ne soyez plus sollicités.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche poursuit un intérêt public. Elle vise à évaluer l'impact des ateliers artistiques proposés au Centre Léon Bérard sur la qualité de vie et le soutien social des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. Nous souhaitons également comprendre quels sont les facteurs qui favorisent ou limitent la participation à ces ateliers. L'objectif est d'améliorer l'accessibilité de ces interventions et de mieux répondre aux besoins des patients.

Qui est concerné ?

Cette recherche concerne les adolescents et jeunes adultes âgés de 13 à 25 ans, suivis ou ayant été suivis à l'iHOPE ou au CLB.

Quelles sont les modalités de cette recherche ? Qu'implique ma participation ?

Dans le cadre de cette étude, votre enfant sera amené(e) à participer à différentes activités. Il remplira un questionnaire portant sur sa qualité de vie, ainsi qu'un questionnaire indiquant ses données sociodémographiques, puis il participera à un entretien d'une durée de 30 minutes à 1 heure. L'entretien aura pour objectif de recueillir l'expérience de votre enfant en lien avec les ateliers « Arts à l'hôpital ». L'entretien pourra être enregistré audio, mais uniquement si vous y consentez. Les enregistrements seront ensuite retranscrits et anonymisés, et l'enregistrement sera supprimé. Pendant les ateliers, un membre de l'équipe sera présent pour observer leur déroulement.

Les données recueillies lors de la participation de votre enfant seront collectées et analysées de façon strictement confidentielle. Aucune donnée personnelle ne sera divulguée. **Il est important de souligner que comme les données seront analysées par une équipe de recherche, en aucun cas les réponses ne modifieront le parcours médical de votre enfant ni sa prise en charge.**

Si à tout moment vous souhaitez interrompre la participation de votre enfant ou si vous avez des questions concernant l'étude, n'hésitez pas à nous en faire part. Si votre enfant ressent des difficultés physiques ou émotionnelles durant l'étude, nous pourrions arrêter l'entretien ou la passation des questionnaires à tout moment et l'orienter vers les services de soutien appropriés. Ces services sont disponibles pour l'aider et l'accompagner dans ses démarches.

Qui aura accès aux données ?

Une fois recueillies, les données seront « pseudonymisées », c'est-à-dire qu'elles ne seront plus associées au nom de votre enfant mais seulement à un numéro de code spécifique à la recherche. Cette modalité permettra aux chercheurs d'analyser les données sans pouvoir identifier les participants de façon directe.

Les données « codées » ne seront accessibles qu'à l'équipe de recherche. Par ailleurs, seule **l'équipe de soins qui assure habituellement la prise en charge de votre enfant et le personnel habilité dans l'établissement disposent de la correspondance entre son identité et le numéro de code associé aux données**. Seuls les chercheurs qui participent à cette étude auront accès aux données brutes.

Dans tous les cas, les professionnels intervenant dans cette recherche sont soumis au **secret professionnel**. Enfin, les résultats de la recherche pourront faire l'objet de **publications scientifiques** : dans cette situation, les résultats seront **strictement anonymes** et il sera donc impossible d'identifier les participants.

Combien de temps seront conservées les données pour cette recherche ?

Les données de votre enfant seront conservées pendant une durée maximale de deux ans après la dernière publication scientifique liée à cette recherche. Passé ce délai, elles seront archivées de manière sécurisée, avec un accès strictement limité, pour une durée maximale de vingt ans.

Il est également possible que, dans les deux années suivant la participation de votre enfant, l'équipe du DAJAC envisage de prolonger ce projet. Le cas échéant, une personne de l'équipe pourra vous recontacter pour savoir si vous (et votre enfant, selon son âge) souhaitez participer à cette nouvelle phase. Les données continueront à être sauvegardées uniquement si l'équipe de recherche s'assure de votre non opposition à cette nouvelle étape du projet.

Est-ce que mon enfant doit participer à cette recherche ? Quels sont mes droits ?

Il n'y a **aucune obligation** de participer à cette recherche. **Quelle que soit votre décision, celle-ci n'aura aucune conséquence sur la prise en charge de votre enfant dans notre établissement ou la relation avec notre équipe médicale.**

Pour y participer, il suffit à votre enfant de répondre aux questionnaires et de participer à l'entretien qui lui seront proposés. Si vous ne souhaitez pas que votre enfant participe, il suffit à votre enfant de ne pas donner suite et de ne pas répondre au premier questionnaire. Vous pouvez aussi compléter et nous retourner le formulaire d'opposition au bas de cette note.

Si vous décidez de laisser votre enfant participer à cette recherche, vous bénéficierez des droits suivants prévus par la loi dite « Informatique et Libertés » et le règlement européen dit « RGPD » :

- **Vous pourrez changer d'avis à tout moment et vous opposer** à l'utilisation ultérieure de ses données pour cette recherche ;
- Vous pouvez également **demander à accéder aux données de la recherche concernant votre enfant, contrôler leur exactitude et au besoin, les faire rectifier ou effacer.**

Pour exercer ces droits, vous devrez contacter Camille Jacobo, <camillejacobob78@gmail.com> et lui remettre le formulaire ci-après, car cette personne connaîtra la correspondance entre le numéro des données et de l'identité de votre enfant.

Vous pouvez aussi **contacter le délégué à la protection des données (DPD) pour toute question sur le traitement de données** dans le cadre de cette recherche, 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.

Dans toutes ces situations, vous devrez justifier de votre identité par tous moyens.

Enfin en cas de difficulté dans l'exercice de vos droits, de réponse insatisfaisante ou d'absence de réponse, vous pourrez adresser une plainte à l'autorité de contrôle en matière de données : la CNIL (sur son site internet : <https://www.cnil.fr/plaintes> ou par courrier postal : CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07).

Merci d'avoir pris le temps de lire cette note d'information et, le cas échéant, de participer à ce projet de recherche pour nous aider à progresser dans la lutte contre le cancer !

Nous vous rappelons qu'une information spécifique sur tous les projets de recherche conduits à partir des données de santé de votre enfant est disponible sur le site <http://mesdonnees.unicancer.fr>.

Note d'information

relative à l'utilisation possible de données vous concernant, dans le cadre d'une recherche en santé

PASAQA : Perception des Ateliers Artistiques sur la Qualité de vie et le Soutien Aux adolescents en oncologie

Madame, Monsieur,

Vous participez à l'organisation, financement, promotion et/ou mise en place des ateliers artistiques « Arts à l'hôpital » au sein du Centre Léon Bérard.

Dans ce contexte nous vous proposons de participer à un projet de recherche destiné à analyser la perception des ateliers artistiques sur la qualité de vie et le soutien social des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer. Nous cherchons également à comprendre les freins et motivations à la participation.

Cette recherche et le traitement de données qu'elle nécessite sont menés sous la responsabilité du Centre Léon Bérard.

Votre participation à cette recherche est volontaire. Cela signifie que vous êtes entièrement libre de décider ou de refuser d'y participer.

Nous vous demandons de lire attentivement cette note d'information qui décrit les objectifs de la recherche proposée et la nature des données qui seront utilisées. Si certains points ne vous semblent pas clairs, si vous avez des questions, n'hésitez pas à interroger le responsable scientifique de la recherche (Camille Jacobo, 0767745784, camillejacobob78@gmail.com). Il vous apportera tous les éléments de réponse dont vous pourriez avoir besoin pour prendre votre décision.

> **Si vous décidez de participer à cette recherche**, il vous suffira de répondre aux questionnaires et de participer aux entretiens qui vous seront proposés.

> **Si vous décidez de ne pas y participer**, il vous suffit de ne pas participer aux entretiens proposés. Vous pouvez aussi compléter et nous retourner le **formulaire d'opposition au bas de cette note**, pour ne plus être sollicité.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche poursuit un intérêt public. Elle vise à évaluer l'impact des ateliers artistiques proposés au Centre Léon Bérard sur la qualité de vie et le soutien social des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. Nous souhaitons également comprendre quels sont les facteurs qui favorisent ou limitent la participation à ces ateliers. L'objectif est d'améliorer l'accessibilité de ces interventions et de mieux répondre aux besoins des patients.

Qui est concerné ?

Cette recherche concerne les adolescents et jeunes adultes âgés de 13 à 25 ans, suivis ou ayant été suivis à l'iHOPE ou au CLB, ainsi que les promoteurs et professionnels participant à l'organisation, la promotion et la mise en place des ateliers « Arts à l'hôpital ».

Quelles sont les modalités de cette recherche ? Qu'implique ma participation ?

Dans le cadre de cette étude, vous serez amené(e) à participer à un entretien d'une durée de 30 minutes à 1 heure. L'entretien pourra être enregistré audio, mais uniquement si vous y consentez. Les enregistrements seront ensuite retranscrits et anonymisés, et l'enregistrement sera supprimé.

Les données recueillies lors de votre participation seront collectées et analysées de façon strictement confidentielle. Aucune donnée personnelle ne sera divulguée.

Si à tout moment vous souhaitez interrompre votre participation ou si vous avez des questions concernant l'étude, n'hésitez pas à nous en faire part.

Qui aura accès à mes données ?

Une fois recueillies, vos données seront "pseudonymisées", c'est-à-dire qu'elles ne seront plus associées à votre nom mais seulement à un numéro de code spécifique à la recherche. Cette modalité permettra aux chercheurs d'analyser vos données sans pouvoir vous identifier de façon directe.

Vos données « codées » ne seront accessibles qu'à l'équipe de recherche et seule la personne qui vous fera passer les entretiens disposera de la correspondance entre votre identité et le numéro de code associé à vos données.

Dans tous les cas, les professionnels intervenant dans cette recherche sont soumis au **secret professionnel**. Enfin, les résultats de la recherche pourront faire l'objet de **publications scientifiques** : dans cette situation, les résultats seront **strictement anonymes** et il sera donc impossible de vous identifier.

Combien de temps seront conservées mes données pour cette recherche ?

Vos données seront conservées pendant une durée maximale de deux ans après la dernière publication scientifique liée à cette recherche. Passé ce délai, elles seront archivées de manière sécurisée, avec un accès strictement limité, pour une durée maximale de vingt ans.

Il est également possible que, dans les deux années suivant votre participation, l'équipe du DAJAC envisage de prolonger ce projet. Le cas échéant, une personne de l'équipe pourra vous recontacter pour savoir si vous souhaitez participer à cette nouvelle phase. Les données continueront à être sauvegardés que si l'équipe de chercheurs assure la non opposition pour cette nouvelle phase du projet.

Est-ce que je dois participer à cette recherche ? Quels sont mes droits ?

Il n'y a **aucune obligation** de participer à cette recherche.

Pour y participer, il vous suffit de participer à l'entretien qui vous sera proposé. **Si vous ne souhaitez pas y participer**, il vous suffit de ne pas donner suite à l'entretien. Vous pouvez aussi compléter et nous retourner le formulaire d'opposition au bas de cette note.

Si vous décidez de participer à la recherche, vous bénéficierez des droits suivants prévus par la loi dite « Informatique et Libertés » et le règlement européen dit « RGPD » :

- **vous pourrez changer d'avis à tout moment et vous opposer** à l'utilisation ultérieure de vos données pour cette recherche ;
- vous pourrez également **demander à accéder aux données de la recherche vous concernant, contrôler leur exactitude et au besoin, les faire rectifier ou effacer.**

Pour exercer vos droits, vous devrez contacter Camille Jacobo, <camillejacobob78@gmail.com> et lui remettre le formulaire ci-après, car cette personne connaîtra la correspondance entre le numéro de vos données et de votre identité.

Vous pouvez aussi **contacter le délégué à la protection des données (DPD) pour toute question sur le traitement de vos données** dans le cadre de cette recherche, 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.

Dans toutes ces situations, vous devrez justifier de votre identité par tous moyens.

Enfin en cas de difficulté dans l'exercice de vos droits, de réponse insatisfaisante ou d'absence de réponse, vous pourrez adresser une plainte à l'autorité de contrôle en matière de données : la CNIL (sur son site internet : <https://www.cnil.fr/plaintes> ou par courrier postal : CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07).

Merci d'avoir pris le temps de lire cette note d'information et, le cas échéant, de participer à ce projet de recherche pour nous aider à progresser dans la lutte contre le cancer !

Formulaire pour s'opposer à la recherche ou exercer un autre droit

Nom de la recherche proposée : **PASAQA : Perception des Ateliers Artistiques sur la Qualité de vie et le Soutien social Aux adolescents en oncologie**



Rappel : n'utilisez pas ce formulaire si vous décidez de participer à la recherche proposée !

En effet si vous décidez d'y participer, vous n'avez aucune démarche à réaliser

Nous vous invitons toutefois à conserver ce formulaire, dans le cas où vous souhaiteriez par la suite changer d'avis et ne plus participer à cette recherche, ou exercer un droit sur vos données (voir [Cas n°2](#) ci-après).

Je soussigné(e) (précisez vos nom et prénom) : _____

Né(e) le : ____ / ____ / _____

Concernant la recherche qui m'a été proposée (cochez le cas correspondant à votre situation) :

Cas n°1 : Je refuse de participer à cette recherche et m'oppose à l'utilisation de mes données pour cette recherche.

Cas n°2 : Je n'ai pas refusé de participer à cette recherche et à présent qu'elle a commencé, je souhaite changer d'avis ou exercer un droit sur mes données. Je coche le ou les droits que je souhaite exercer :

- Droit d'opposition** : pour changer d'avis et ne plus participer à cette recherche. Mes données ne feront plus l'objet de nouvelles utilisations pour cette recherche.
- Droit d'accès** : pour savoir quelles données me concernant sont détenues pour cette recherche, et en recevoir une copie.
- Droit de rectification** : pour corriger, si besoin, mes données erronées.
- Droit à la limitation** : pour empêcher temporairement l'inclusion de mes données pour cette recherche.
- Droit à l'effacement** : pour que mes données soient supprimées. Toutefois je comprends qu'il ne sera pas toujours possible de supprimer mes données si cette suppression compromet gravement la réalisation de cette recherche d'intérêt public.
- Droit d'énoncer des directives sur le sort de mes données en cas de décès.**

Et je précise ma demande : _____

Date : ____ / ____ / 20 ____

Et signature :

Une fois complété, daté et signé, je remets ce formulaire (ou je le reproduis sur papier libre ou par mail) :

- Ou bien à Camille Jacobo par mail camillejacobob78@gmail.com;
- Ou bien au **délégué à la protection des données** par mail (dpd@lyon.unicancer.fr) ou par courrier (Centre Léon Bérard, A l'attention de son Délégué à la protection des données, 28 Promenade Léa et Napoléon Bullukian, 69008 Lyon).

Formulaire pour s'opposer à la recherche ou exercer un autre droit

Nom de la recherche proposée : **PASAQA : Perception des Ateliers Artistiques sur la Qualité de vie et le Soutien social Aux adolescents en oncologie**



Rappel : n'utilisez pas ce formulaire si vous décidez de laisser votre enfant participer à la recherche proposée !

En effet dans ce cas, vous n'avez aucune démarche à réaliser

Nous vous invitons toutefois à conserver ce formulaire, dans le cas où vous souhaiteriez par la suite changer d'avis et ne plus participer à cette recherche, ou exercer un droit sur vos données (voir [Cas n°2](#) ci-après).

Je soussigné(e) (précisez vos nom et prénom) : _____

Né(e) le : ____/____/____

Agissant en qualité de représentant légal de l'enfant (précisez ses nom et prénom) :

Né(e) le : _____

Concernant la recherche proposée (cochez le cas correspondant à votre situation) :

Cas n°1 : Je refuse que mon enfant participe à cette recherche et m'oppose à l'utilisation de ses données pour cette recherche.

Cas n°2 : Je n'ai pas refusé que mon enfant participe à cette recherche et à présent qu'elle a commencé, je souhaite changer d'avis ou exercer un droit sur ses données. Je coche le ou les droits que je souhaite exercer :

Droit d'opposition : pour changer d'avis et que mon enfant ne participe plus à cette recherche. Ses données ne feront plus l'objet de nouvelles utilisations pour cette recherche.

Droit d'accès : pour savoir quelles données concernant mon enfant sont détenues pour cette recherche, et en recevoir une copie.

Droit de rectification : pour corriger, si besoin, les données erronées.

Droit à la limitation : pour empêcher temporairement l'inclusion des données de mon enfant pour cette recherche.

Droit à l'effacement : pour que les données soient supprimées. Toutefois je comprends qu'il ne sera pas toujours possible de supprimer les données de mon enfant si cette suppression compromet gravement la réalisation de cette recherche d'intérêt public.

Droit d'énoncer des directives sur le sort des données en cas de décès.

Et je précise ma demande : _____

Date : ____/____/20____

Et signature :

Une fois complété, daté et signé, je remets ce formulaire (ou je le reproduis sur papier libre ou par mail) :

- Ou bien à Camille Jacobo par mail camillejacobo78@gmail.com;
- Ou bien au **délégué à la protection des données** par mail (dpd@lyon.unicancer.fr) ou par courrier (Centre Léon Bérard, A l'attention de son Délégué à la protection des données, 28 Promenade Léa et Napoléon Bullukian, 69008 Lyon)

Formulaire pour s'opposer à la recherche ou exercer un autre droit

Nom de la recherche proposée : **PASAQA : Perception des Ateliers Artistiques sur la Qualité de vie et le Soutien social Aux adolescents en oncologie**



Rappel : n'utilisez pas ce formulaire si vous décidez de participer à la recherche proposée !

En effet si vous décidez d'y participer, vous n'avez aucune démarche à réaliser

Nous vous invitons toutefois à conserver ce formulaire, dans le cas où vous souhaiteriez par la suite changer d'avis et ne plus participer à cette recherche, ou exercer un droit sur vos données (voir [Cas n°2](#) ci-après).

Je soussigné(e) (précisez vos nom et prénom) : _____

Né(e) le : ____ / ____ / _____

Concernant la recherche qui m'a été proposée (cochez le cas correspondant à votre situation) :

Cas n°1 : Je refuse de participer à cette recherche et m'oppose à l'utilisation de mes données pour cette recherche.

Cas n°2 : Je n'ai pas refusé de participer à cette recherche et à présent qu'elle a commencé, je souhaite changer d'avis ou exercer un droit sur mes données. Je coche le ou les droits que je souhaite exercer :

- Droit d'opposition** : pour changer d'avis et ne plus participer à cette recherche. Mes données ne feront plus l'objet de nouvelles utilisations pour cette recherche.
- Droit d'accès** : pour savoir quelles données me concernant sont détenues pour cette recherche, et en recevoir une copie.
- Droit de rectification** : pour corriger, si besoin, mes données erronées.
- Droit à la limitation** : pour empêcher temporairement l'inclusion de mes données pour cette recherche.
- Droit à l'effacement** : pour que mes données soient supprimées. Toutefois je comprends qu'il ne sera pas toujours possible de supprimer mes données si cette suppression compromet gravement la réalisation de cette recherche d'intérêt public.
- Droit d'énoncer des directives sur le sort de mes données en cas de décès.**

Et je précise ma demande : _____

Date : ____ / ____ / 20 ____

Et signature :

Une fois complété, daté et signé, je remets ce formulaire (ou je le reproduis sur papier libre ou par mail) :

- Ou bien à Camille Jacobo par mail camillejacobob78@gmail.com;
- Ou bien au **délégué à la protection des données** par mail (dpd@lyon.unicancer.fr) ou par courrier (Centre Léon Bérard, A l'attention de son Délégué à la protection des données, 28 Promenade Léa et Napoléon Bullukian, 69008 Lyon).