

Note d'information

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

Contribution des patients partenaires à l'amélioration d'ateliers en ETP en nutrition et en APA : perceptions et expériences croisées

Madame, Monsieur,

Il vous est proposé de participer à une recherche qui vise à comprendre en quoi la co-construction d'ateliers en ETP avec des patients partenaires (et des professionnels de santé) optimise les programmes en ETP. Dans cette recherche, nous nous focaliserons sur les ateliers en nutrition et en APA du programme ETP du Centre Léon Bérard et du projet ETP-HJ8 auquel vous avez participé.

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

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

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche vise à évaluer l'apport des patients partenaire dans les projets en ETP. De nombreuses études montrent l'impact positif de l'implication des patients partenaires en ETP, notamment auprès des patients par le partage du vécu dans leur propre parcours de soins.

Cependant, leur rôle reste encore peu formalisé et inégalement intégré dans les pratiques. Si leur participation à certaines étapes des programmes d'ETP se développe, peu de données existent sur leur contribution concrète dans la construction d'ateliers d'ETP et, plus particulièrement, en nutrition et en APA qui représentent deux axes clés dans la prise en charge des maladie chroniques et des parcours de soin en oncologie.

Cette recherche permettra donc d'explorer les perceptions des professionnels de santé et des patients partenaires afin de mieux comprendre en quoi leur collaboration peut améliorer la qualité, la pertinence et l'impact des programmes d'ETP sur les patients.

Qui est concerné ?

Cette recherche concerne les patients partenaires ayant été impliqués dans le projet ETP-HJ8 au Centre Léon Bérard, ainsi que les professionnels de santé intervenants dans le cadre de l'ETP en nutrition et en APA, également impliqués dans le projet ETP-HJ8

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

Si vous êtes d'accord pour participer, votre implication consistera à prendre part à un entretien d'une durée de 30 minutes à 1 heure. Cet échange portera sur votre expérience, vos perceptions et vos retours en tant que patient partenaire ou professionnel de santé concernant la co-construction des ateliers en nutrition et en APA dans le cadre du projet ETP-HJ8.

Dans le cadre de cet entretien, les données suivantes seront également collectées :

- Professionnels de santé : sexe, âge, profession et temps d'exercice de la profession
- Patients partenaires : sexe, âge, profession

Par ailleurs 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.

A des fins d'analyse, l'entretien sera enregistré. L'enregistrement fera l'objet d'une retranscription écrite et sera ensuite détruit.

Dans le cadre de cette recherche, tout sera mis en œuvre de façon à garantir la confidentialité de vos données.

Qui aura accès à mes données ?

La correspondance entre votre identité et vos données seront connues uniquement par l'investigateur de la recherche (étudiante menant la recherche).

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 ?

Dans l'optique d'une publication scientifique, vos données seront conservées pendant une **durée maximale de 2 ans** après la dernière publication scientifique liée à la recherche. Elles seront ensuite archivées sur un support sécurisé avec un accès très restreint, pendant une durée maximale de 25 ans.

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

Il n'y a **aucune obligation** à 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.

Si vous décidez de participer à la recherche, il vous suffit de participer à l'entretien qui vous sera proposé.

Dans ce cas 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 ;
- 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 l'investigateur de la recherche à l'adresse mail suivante : cassandra.berge-montamat@lyon.unicancer.fr.

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 du 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).

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette note d'information et, le cas échéant, de collaborer à ce projet de recherche et ainsi de 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> qui est régulièrement mis à jour.