

NOTE D'INFORMATION DESTINEE AUX PATIENTS ET AIDANTS PARTENAIRES POUR PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

ÉTUDE PSYCHOSOCIALE DE L'ÉVALUATION DU PARTENARIAT DU PROJET DEBOUT

Madame, Monsieur,

Il vous est proposé de participer à une recherche en sciences humaines et sociales visant à évaluer le partenariat du projet DEBOUT auquel vous participez en tant que patient et/ou aidant partenaire.

Cette recherche est menée par le Centre Léon Bérard.

Votre participation à cette étude est entièrement libre et volontaire. Votre décision ne modifiera en rien les rapports que vous aurez avec les différents collaborateurs, ni la qualité et les modalités de votre travail dans ce groupe. Avant de vous décider à participer ou non, nous vous invitons à lire cette note qui vous donne des informations détaillées sur cette étude. Vous pouvez également vous adresser à la personne qui vous a proposé cette étude et lui poser toutes les questions que vous souhaitez.

Pourquoi cette recherche ?

La participation de patients et d'aidants à des recherches en santé peut renforcer leur engagement dans le projet et leur pouvoir d'agir sur leur parcours. La littérature souligne l'importance de reconnaître l'expertise issue de l'expérience et de créer des conditions favorables à une véritable collaboration. Pourtant, on dispose encore de peu de données sur la manière dont cette participation est vécue par les personnes concernées, ni sur ses effets individuels ou collectifs.

Dans cette étude, nous chercherons à comprendre comment les patients et aidants partenaires perçoivent leur implication dans une démarche de recherche participative autour de la prévention des chutes, et comment cette expérience peut renforcer leur pouvoir d'agir. Nous nous intéresserons à l'évaluation du partenariat entre co-chercheurs, ainsi qu'aux leviers qui peuvent favoriser une implication.

Qui participe à la recherche ?

Cette étude est proposée aux patients et aidants partenaires du Centre Léon Bérard participant du projet DEBOUT.

Qu'implique ma participation à cette recherche ?

Si vous êtes d'accord pour participer, des entretiens d'environ 1h seront réalisés dans un lieu à déterminer ensemble, au Centre Léon Bérard ou en distanciel, selon votre préférence. Les entretiens seront menés par Shérazade Maazaoui, étudiante en Master 2 de psychologie sociale. Formée à cette méthodologie d'enquête, elle veillera au bien-être de chacun lors des échanges et sera à même d'orienter les participants vers les personnes compétentes en cas de besoin.

Si les questions vous paraissent trop personnelles, il vous suffira de le signaler et nous n'insisterons pas dessus.

Les entretiens seront enregistrés, puis détruits suite à leur retranscription écrite.

La recherche prévoit également la collecte de certaines informations socio démographiques vous concernant (sexe, âge, métier/ancien métier, statut de la maladie). Ces données correspondent et se limitent aux seules finalités scientifiques de l'étude. Ces données seront collectées à partir de votre dossier médical et ne nécessitera donc ni visites, ni examens médicaux supplémentaires.

À la fin de l'entretien, votre participation à la recherche sera terminée.

Risques et inconvénients associés au projet de recherche :

Ce type d'étude ne comporte aucun risque pour votre santé et ne devrait générer aucun risque ou inconfort autre que ceux de la vie quotidienne. Cependant, certaines discussions pourraient réveiller des émotions désagréables liées à votre expérience. Si vous ressentez la moindre gêne, il suffira d'en informer le chercheur qui cessera la séance. Au besoin, il vous mettra rapidement en contact, si vous le souhaitez, avec le service médical adapté.

Quels sont mes droits ?

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à l'étude qui vous est proposée.

En cas d'acceptation, vous êtes libre de changer d'avis et d'arrêter à tout moment votre participation sans avoir à vous justifier. Votre acceptation ou votre refus ne modifiera en rien les rapports que vous aurez avec votre médecin. En cas d'interruption de participation, les informations vous concernant seront conservées sauf opposition de votre part.

Vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, de portabilité, d'effacement de vos données personnelles ou une limitation du traitement

Cette recherche est menée par le Centre de lutte contre le Cancer Léon Bérard – 28 Prom. Léa et Napoléon Bullukian 69008 LYON, responsable du traitement des données au sens du RGPD.

Un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre de les analyser au regard des finalités qui vous ont été présentées. Dans le cadre du traitement de vos données, le Centre Léon Bérard s'est engagé à se conformer à la Méthodologie de Référence 004 de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL). Cette méthodologie fixe les conditions dans lesquelles le

traitement doit être effectué dans le but d'assurer une intégrité et une confidentialité optimale de vos données.

Conformément aux dispositions de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée et du nouveau Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, de portabilité, d'effacement de celles-ci ou une limitation du traitement. Vous pouvez vous opposer au traitement des données vous concernant et disposez du droit de retirer votre consentement à tout moment.

Vous pouvez également exercer votre droit d'opposition à la transmission et au traitement de vos données en informant directement votre médecin oncologue, ou le chercheur responsable de l'étude.

Conservation de vos données

Toutes les données personnelles que nous collecterons vous concernant demeureront confidentielles dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifiés que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée dans un endroit sécurisé par le chercheur responsable du traitement des données.

Ces données de recherche seront conservées jusqu'à 2 ans après la dernière publication ou pour une durée maximum de 20 ans par le chercheur responsable de ce projet de recherche. Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Réclamation

Si, malgré l'engagement du Centre Léon Bérard à respecter vos droits et à protéger les données vous concernant, vous étiez insatisfait, il vous est possible d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle : la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (<https://www.cnil.fr/fr/cnil-direct/question/adresser-une-reclamation-plainte-la-cnil-quelles-conditions-et-comment>).

Résultats de l'étude

Conformément à l'article L. 1122-1 du Code de la Santé Publique, vous pourrez être informé(e) par votre médecin, sur demande, des résultats globaux de l'étude une fois que celle-ci sera terminée.

Si vous souhaitez des informations complémentaires sur cette étude, vous pouvez contacter Shérazade Maazaoui au 0659458727 en charge de l'étude.

L'ensemble de l'équipe du Centre Léon Bérard vous remercie d'avoir pris le temps de lire le document, et le cas échéant, vous remercie pour votre participation à l'étude.

Cette notice d'information est remise par l'équipe de recherche et doit être conservée par le patient.