

Note d'information

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

Étude CASSIOPÉE : Faisabilité de l'utilisation du questionnaire numérique LFPQ (Leeds Food Preference Questionnaire) pour personnaliser les conseils alimentaires en pratique clinique auprès des duos de patientes atteintes de cancer du sein et en excès de poids et leur proche aidant

Version patiente 1.0 du 09.04.2026

Madame,

Nous vous proposons de participer à notre étude qui vise à évaluer la faisabilité de l'utilisation du questionnaire numérique LFPQ (Leeds Food Preference Questionnaire) pour personnaliser les conseils alimentaires en pratique clinique auprès de duos de patientes atteintes de cancer du sein et en excès de poids et leur proche aidant.

Cette recherche est promue et menée par le Centre Léon Bérard.

Votre participation à cette étude est entièrement libre et volontaire. Votre décision ne modifiera ni les rapports que vous avez avec votre médecin, ni la qualité et les modalités de votre prise en charge au Centre Léon Bérard.

Avant de vous décider à participer ou non, nous vous invitons à lire cette note d'information qui explique en quoi consiste cette étude, son déroulement, ce qu'elle implique ainsi que vos droits. Vous pouvez poser toutes les questions que vous souhaitez à l'équipe de recherche, vous trouverez son contact dans l'encadré ci-dessous.

Si vous êtes d'accord pour participer, vous serez libre de changer d'avis en cours d'étude et d'arrêter à tout moment votre participation.

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 via l'attaché/e de recherche clinique (04.51.30.48.90 / EquipeCancerEtEnvironnement@lyon.unicancer.fr). Il/elle vous apportera tous les éléments de réponse dont vous pourriez avoir besoin pour prendre votre décision.

- **Si vous décidez de participer** à cette recherche, vous n'avez **aucune démarche** à réaliser.
- Vous pourrez changer d'avis à tout moment.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche poursuit un intérêt public. **Le projet CASSIOPÉE** vise à tester l'utilisation d'un questionnaire numérique mesurant les préférences et motivations alimentaires (le LFPQ) pour personnaliser les conseils alimentaires en pratique clinique. Les résultats issus de ce questionnaire seront un support au dialogue entre le diététicien, la patiente et le proche aidant pour prendre conscience des comportements et engager des changements dans les habitudes nutritionnelles.

Qui est concerné ?

Cette recherche concerne 30 patientes prises en charge au Centre Léon Bérard pour un cancer du sein et participant au bilan initial d'hospitalisation de jour (HJ8) et leur proche aidant.

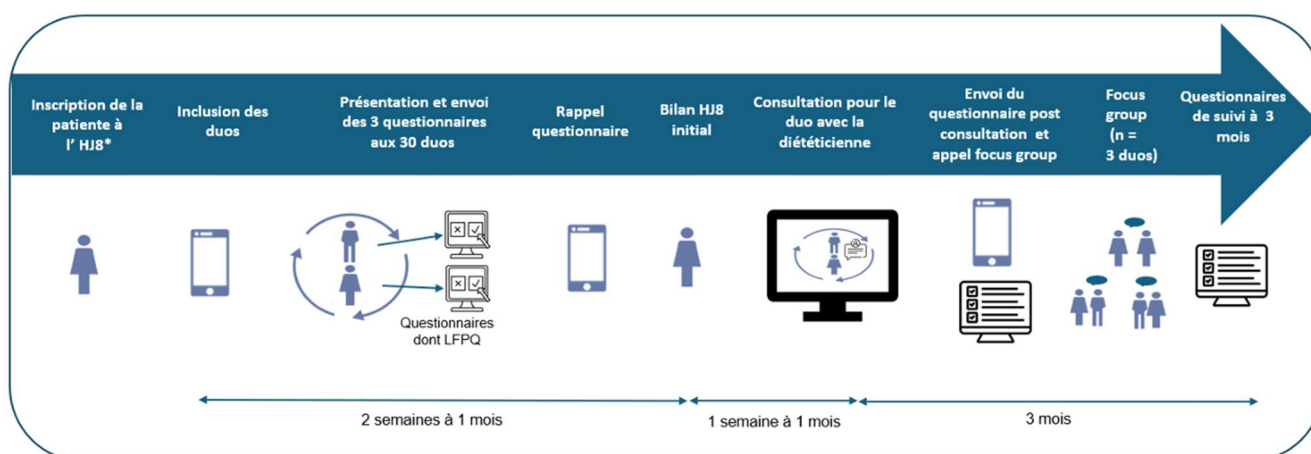
Quelles sont les modalités de cette recherche ? Qu'implique ma participation ?

Après avoir vérifié que vous et votre proche aidant êtes bien éligibles pour participer à l'étude CASSIOPÉE, nous sollicitons votre accord oral pour participer à cette étude. Si vous êtes d'accord pour participer, vous serez alors incluse avec votre proche aidant dans l'étude CASSIOPÉE.

Il vous sera alors demandé de :

- compléter des **questionnaires en ligne** (un questionnaire sur vos préférences et motivations alimentaires « LFPQ » et un questionnaire socio-démographique*) avant le bilan initial de l'HJ8 (**environ 20 minutes**),
- participer à une **consultation diététique en visioconférence** avec votre proche aidant dans le mois qui suit le bilan initial de l'HJ8 (**environ 1h**), durant laquelle :
 - o vos résultats du questionnaire « LFPQ » et ceux de votre proche aidant vous seront expliqués,
 - o des conseils nutritionnels personnalisés vous seront proposés,
 - o un objectif diététique et des techniques de changement de comportement pour accompagner la mise en œuvre de cet objectif seront définis,
- compléter des **questionnaires en ligne** (questionnaire d'évaluation de la faisabilité et de l'acceptabilité de la consultation diététique et des conseils personnalisés) quelques jours après la consultation diététique (**environ 5 minutes**),
- compléter des derniers **questionnaires en ligne** (un questionnaire sur vos habitudes nutritionnelles et en activité physique « WCRF » et un questionnaire sur la mise en œuvre et le maintien des conseils personnalisés) 3 mois après la consultation diététique (**environ 10 minutes**),
- participer facultativement à un **focus group en visioconférence** enregistré avec d'autres duos (**3 duos au minimum au total, environ 1h-1h30**).

*Les données du questionnaire sur vos habitudes nutritionnelles et en activité physique « WCRF », que vous complétez dans le cadre de votre participation au bilan initial de l'HJ8, seront également analysées dans l'étude CASSIOPÉE.



*bilan initial HJ8 (programme d'évaluation de la condition physique et de l'état nutritionnel intégré dans un hôpital de jour)

Suite au remplissage des derniers questionnaires ou à votre éventuelle participation au focus group, votre participation à cette étude sera terminée.

La recherche prévoit la collecte de certaines informations sur votre situation socio-démographique (adresse postale, âge, situation familiale, catégorie socio-professionnelle, etc.), sur votre maladie, sur votre activité physique et sur votre alimentation. Ces données correspondent et se limitent aux seules finalités scientifiques de l'étude. Elles seront collectées à partir des questionnaires et de votre dossier médical et ne nécessiteront donc ni visites, ni examens médicaux supplémentaires.

Qui aura accès à mes données ?

Cette étude est réalisée conformément aux Bonnes Pratiques Cliniques (BPC), aux lois et aux réglementations européennes et françaises en vigueur concernant les recherches impliquant la personne humaine et la protection des données personnelles, notamment le règlement européen (UE) n°2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et la loi n°78-17 du 06/01/1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés dans sa dernière version du 20/06/2018.

Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique et aux libertés (loi n° 78-17 du 6 janvier 1978) et au Règlement Général Relatif à la Protection des Données (UE) 2016/679, 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. 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. Par ailleurs, **seule l'équipe de soins qui assure habituellement votre prise en charge et le personnel habilité dans l'établissement disposeront 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 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 20 ans. Les enregistrements des focus group seront détruits dans un délai maximal de 2 ans après le dernier focus group.

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, 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 l'attaché/e de recherche clinique de l'étude 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 rue Laënnec 69373 Lyon Cedex 08

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>.

Étude CASSIOPÉE : Faisabilité de l'utilisation du questionnaire numérique LFPQ (Leeds Food Preference Questionnaire) pour personnaliser les conseils alimentaires en pratique clinique auprès des duos de patientes atteintes de cancer du sein et en excès de poids et leur proche aidant



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 : _____

Concernant plus généralement toutes les recherches susceptibles d'être menées grâce à mes données de santé (cochez ce cas si vous souhaitez exprimer un refus général à participer à toutes les recherches possibles) :

Cas n°3 : Je refuse que mes données soient utilisées dans le cadre de futurs programmes de recherche.

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 l'attaché/e de recherche clinique de l'étude par mail (EquipeCancerEtEnvironnement@lyon.unicancer.fr) ou courrier postal (Equipe ARC, Département Prévention Cancer Environnement, Centre Léon Bérard, 28 rue Laënnec 69373 Lyon Cédex 08) ;
- 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 rue Laënnec 69373 Lyon Cédex 08).

Note d'information

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

Étude CASSIOPÉE : Faisabilité de l'utilisation du questionnaire numérique LFPQ (Leeds Food Preference Questionnaire) pour personnaliser les conseils alimentaires en pratique clinique auprès des duos de patientes atteintes de cancer du sein et en excès de poids et leur proche aidant

Version proche-aidant 1.0 du 09.04.2026

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à notre étude qui vise à évaluer la faisabilité de l'utilisation du questionnaire numérique LFPQ (Leeds Food Preference Questionnaire) pour personnaliser les conseils alimentaires en pratique clinique auprès de duos de patientes atteintes de cancer du sein et en excès de poids et leur proche aidant.

Cette recherche est promue et menée par le Centre Léon Bérard.

Votre participation à cette étude est entièrement libre et volontaire.

Avant de vous décider à participer ou non, nous vous invitons à lire cette note d'information qui explique en quoi consiste cette étude, son déroulement, ce qu'elle implique ainsi que vos droits. Vous pouvez poser toutes les questions que vous souhaitez à l'équipe de recherche, vous trouverez son contact dans l'encadré ci-dessous.

Si vous êtes d'accord pour participer, vous serez libre de changer d'avis en cours d'étude et d'arrêter à tout moment votre participation.

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 via l'attaché/e de recherche clinique (04.51.30.48.90 / EquipeCancerEtEnvironnement@lyon.unicancer.fr). Il/elle vous apportera tous les éléments de réponse dont vous pourriez avoir besoin pour prendre votre décision.

- **Si vous décidez de participer** à cette recherche, vous n'avez **aucune démarche** à réaliser.
- Vous pourrez changer d'avis à tout moment.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche poursuit un intérêt public. **Le projet CASSIOPÉE** vise à tester l'utilisation d'un questionnaire numérique mesurant les préférences et motivations alimentaires (le LFPQ) pour personnaliser les conseils alimentaires en pratique clinique. Les résultats issus de ce questionnaire seront un support au dialogue entre le diététicien, la patiente et le proche aidant pour prendre conscience des comportements et engager des changements dans les habitudes nutritionnelles.

Qui est concerné ?

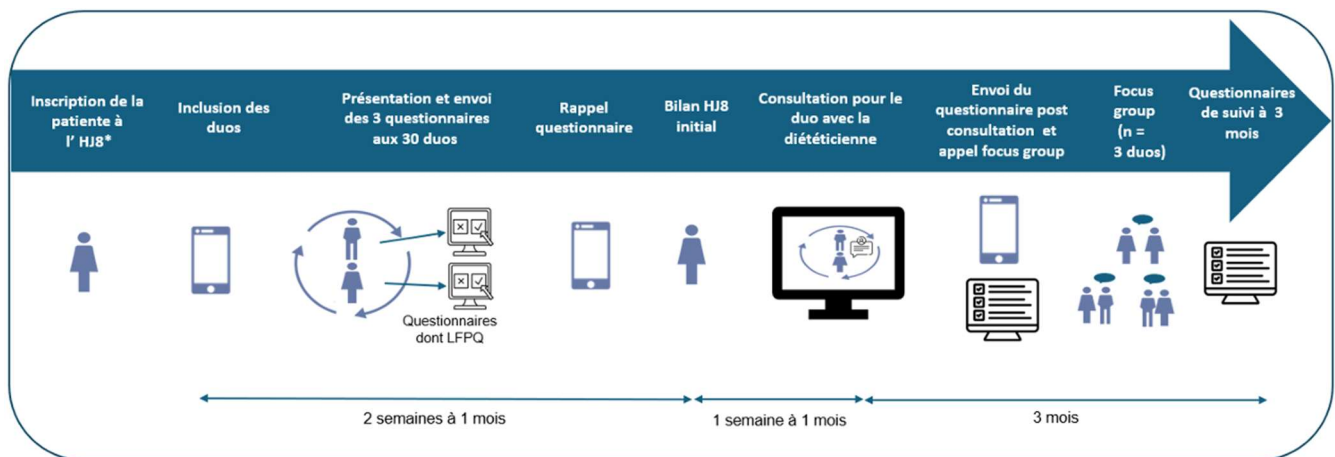
Cette recherche concerne 30 patientes prises en charge au Centre Léon Bérard pour un cancer du sein et participant au bilan initial d'hospitalisation de jour (HJ8) et leur proche aidant.

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

Après avoir vérifié que vous et la patiente aidée êtes bien éligibles pour participer à l'étude CASSIOPÉE, nous sollicitons votre accord oral pour participer à cette étude. Si vous êtes d'accord pour participer, vous serez alors inclus(e) avec la patiente aidée dans l'étude CASSIOPÉE.

Il vous sera alors demandé de :

- compléter des **questionnaires en ligne** (un questionnaire sur vos préférences et motivations alimentaires « LFPQ », un questionnaire sur vos habitudes nutritionnelles et en activité physique « WCRF » et un questionnaire socio-démographique) (**environ 20 minutes**),
- participer à une **consultation diététique en visioconférence** avec la patiente aidée dans le mois qui suit le bilan initial de l'HJ8 (**environ 1h**), durant laquelle :
 - o vos résultats du questionnaire « LFPQ » et ceux de la patiente aidée vous seront expliqués,
 - o des conseils nutritionnels personnalisés vous seront proposés,
 - o un objectif diététique et des techniques de changement de comportement pour accompagner la mise en œuvre de cet objectif seront définis,
- compléter des **questionnaires en ligne** (questionnaire d'évaluation de la faisabilité et de l'acceptabilité de la consultation diététique et des conseils personnalisés) quelques jours après la consultation diététique (**environ 5 minutes**),
- compléter des derniers **questionnaires en ligne** (un questionnaire sur vos habitudes nutritionnelles et en activité physique « WCRF » et un questionnaire sur la mise en œuvre et le maintien des conseils personnalisés) 3 mois après la consultation diététique (**environ 10 minutes**),
- participer facultativement à un **focus group en visioconférence** enregistré avec d'autres duos (**3 duos au minimum au total, environ 1h-1h30**).



**bilan initial HJ8 (programme d'évaluation de la condition physique et de l'état nutritionnel intégré dans un hôpital de jour*

Suite au remplissage des derniers questionnaires ou à votre éventuelle participation au focus group, votre participation à cette étude sera terminée.

La recherche prévoit la collecte de certaines informations sur votre situation socio-démographique (âge, situation familiale, catégorie socio-professionnelle, etc.), sur votre activité physique et sur votre alimentation. Ces données correspondent et se limitent aux seules finalités scientifiques de l'étude. Elles seront collectées à partir des questionnaires et ne nécessiteront donc ni visites, ni examens médicaux supplémentaires.

Qui aura accès à mes données ?

Cette étude est réalisée conformément aux Bonnes Pratiques Cliniques (BPC), aux lois et aux réglementations européennes et françaises en vigueur concernant les recherches impliquant la personne humaine et la protection des données personnelles, notamment le règlement européen (UE) n°2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et la loi n°78-17 du 06/01/1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés dans sa dernière version du 20/06/2018.

Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique et aux libertés (loi n° 78-17 du 6 janvier 1978) et au Règlement Général Relatif à la Protection des Données (UE) 2016/679, 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. Une fois recueillies, vos données seront « **pseudonymisées** », c'est-à-dire qu'elles ne seront plus associées à votre nom mais CASSIOPEE_NIFC_proche-aidant_V1.0_09042026

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. Par ailleurs, **seule l'équipe de soins qui assure habituellement la prise en charge de la patiente et le personnel habilité dans l'établissement disposeront 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 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 20 ans. Les enregistrements des focus group seront détruits dans un délai maximal de 2 ans après le dernier focus group.

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 la prise en charge de la patiente dans notre établissement ou ses relations avec notre équipe médicale.

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 l'attaché/e de recherche clinique de l'étude 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 rue Laënnec 69373 Lyon Cedex 08

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>.

Étude CASSIOPEE : Faisabilité de l'utilisation du questionnaire numérique LFPQ (Leeds Food Preference Questionnaire) pour personnaliser les conseils alimentaires en pratique clinique auprès des duos de patientes atteintes de cancer du sein et en excès de poids et leur proche aidant



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 : _____

Concernant plus généralement toutes les recherches susceptibles d'être menées grâce à mes données de santé (cochez ce cas si vous souhaitez exprimer un refus général à participer à toutes les recherches possibles) :

Cas n°3 : Je refuse que mes données soient utilisées dans le cadre de futurs programmes de recherche.

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 **l'attaché/e de recherche clinique de l'étude** par mail (EquipeCancerEtEnvironnement@lyon.unicancer.fr) ou courrier postal (Equipe ARC, Département Prévention Cancer Environnement, Centre Léon Bérard, 28 rue Laënnec 69373 Lyon Cédex 08) ;
- 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 rue Laënnec 69373 Lyon Cédex 08).