

AYA-In-SHAPE :

Engagement des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer dans des programmes de promotion de la santé par les activités physiques et effet des inégalités sociales et territoriales de santé

Version 1.3 du 19/05/2026 – pour les parents de mineurs

Madame, Monsieur,

Votre enfant est impliqué en tant que co-chercheur dans le projet AYA-In-SHAPE visant à analyser l'engagement des AJA atteints de cancer dans les programmes de promotion de la santé par l'activité physique et l'effet des inégalités sociales et territoriales en matière de santé.

Le projet scientifique est co-porté par Dr Amandine Bertrand, médecin oncologue au Centre Léon Bérard et Charlotte Bruneau, enseignant-chercheur en sociologie à l'Université Lyon 1 et membre du Département Prévention Cancer Environnement du Centre Léon Bérard.

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

La participation de votre enfant à cette recherche est volontaire.

Cela signifie que **vosre enfant ou vous-même, êtes entièrement libre de décider ou de refuser qu'il y participe**. Si votre enfant ou vous-même refusez, cela n'affectera en rien ses liens avec l'équipe de recherche.

Votre enfant a également reçu une note d'information. Votre refus passera avant l'accord de votre enfant. Si votre enfant ou vous-même êtes d'accord pour qu'il participe, vous serez libre de changer d'avis en cours d'étude et de demander l'arrêt de sa participation à tout moment, personne ne vous en voudra.

Nous vous demandons de **lire attentivement cette note** d'information qui décrit les objectifs de la recherche proposée à votre enfant 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 les responsables scientifiques** de la recherche (Dr Bertrand Amadine, 0469856218, amandine.bertrand@lyon.unicancer.fr ou Charlotte Bruneau, 0469856218 ; charlotte.bruneau@lyon.unicancer.fr). Elles vous apporteront tous les éléments de réponse dont vous pourriez avoir besoin pour prendre votre décision.

- **Si vous décidez que votre enfant peut participer** à cette recherche, vous n'avez **aucune démarche** à réaliser. Les données relatives aux entretiens réalisés seront utilisées pour cette recherche d'ici un mois.
- **Si vous décidez que votre enfant ne doit pas participer**, vous devez compléter le **formulaire d'opposition au bas de cette note** et le retourner aux coordonnées indiquées.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche poursuit un intérêt public.

L'activité physique adaptée (APA) est connue pour avoir des effets positifs sur la santé (amélioration de la fonction cardio-respiratoire, de la qualité du sommeil ...), sur des facteurs neuropsychologiques (amélioration de la mémoire, de la concentration ...), sociaux (sociabilité, travail en équipe ...) et émotionnels (estime de soi, stress ...) (Saubade M. et Norremberg S, 2015).

Pour les AJA, il est recommandé de recommander de pratiquer au moins 30 minutes d'activité physique modéré par jour, au moins cinq jours dans la semaine.

Bien que les bénéfices de l'APA sur la santé soient prouvés, les adolescents et jeunes adultes atteints d'un cancer n'atteignent pas ces recommandations et ont une faible motivation à pratiquer une APA.

L'objectif principal de cette étude est d'**analyser l'engagement des AJA atteints de cancer dans les programmes de promotion de la santé par l'activité physique et l'effet des inégalités sociales et territoriales en matière de santé.**

Cette recherche comporte plusieurs parties et nous sollicitons votre enfant dans le cadre de la partie 1 visant à comprendre les motivations des co-chercheurs à s'engager dans un projet de recherche collaboratif tel qu'AYA-In-SHAPE.

Qui est concerné ?

L'ensemble du projet s'intéresse aux Adolescents et Jeunes Adultes (AJA), âgés de 15 à 25 ans.

La recherche, pour laquelle nous vous sollicitons par cette note d'information, concerne l'ensemble des co-chercheurs (AJA mineurs et majeurs), médecins, enseignants en activités physiques adaptées, chercheurs, infirmiers de pratiques avancées) sur trois territoires : Auvergne-Rhône Alpes, Hauts-de-France, Occitanie.

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

La participation de votre enfant **implique uniquement un recueil de données lors de deux entretiens**, portant sur : votre parcours médical/professionnel, votre rapport à l'activité physique et vos motivations à vous engager dans le projet collaboratif AYA-In-SHAPE.

Le premier entretien aura lieu au début de votre participation au projet (dans les 6 premiers mois) et le second se déroulera à la fin (dans les trois derniers mois).

Chaque entretien aura une durée de quarante-cinq minutes à une heure et se déroulera en visioconférence, via le logiciel Teams, hébergé sur un serveur Hébergeur de Données de Santé du Centre Léon Bérard. Lors de la connexion, un identifiant unique aléatoire préalablement communiqué devra être utilisé en lieu et en place des nom et prénom de votre enfant.

Chaque entretien donnera lieu à un enregistrement qui sera détruit suite à sa transcription. Les données recueillies seront pseudonymisées.

Les entretiens seront menés par un professionnel formé à la méthodologie d'enquête de l'entretien, qui veillera au bien-être de chacun lors des échanges. Votre enfant sera libre de ne pas répondre à certaines questions et/ou d'arrêter l'entretien à tout moment.

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 les données de votre enfant sans pouvoir vous identifier de façon directe.

Les données « codées » de votre enfant ne seront accessibles qu'à l'équipe de recherche.

Par ailleurs **seule l'équipe de recherche et le personnel habilité dans l'établissement disposeront de la correspondance entre l'identité de votre enfant 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 d'identifier votre enfant.

Combien de temps seront conservées mes données pour cette recherche ?

Les données collectées 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 15 ans.

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

Il n'y a **aucune obligation** à ce que votre enfant participe à cette recherche.

Vous disposez d'un mois à compter de la remise de la présente note d'information **pour refuser que votre enfant participe et vous opposer** à l'utilisation de ces données pour cette recherche. Pour ce faire, il vous suffit de compléter le formulaire d'opposition ci-après et le retourner à l'adresse indiquée.

Passé ce délai nous considérerons que vous acceptez que votre enfant participe à la recherche.

Quelle que soit votre décision, celle-ci n'aura aucune conséquence sur vos relations avec notre équipe de recherche.

Si vous décidez que votre enfant participe à la recherche, votre enfant et vous-même 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 des données de votre enfant pour cette recherche ;
- vous pourrez également **demandeur à accéder aux données de la recherche concernant votre enfant, contrôler leur exactitude et au besoin, les faire rectifier ou effacer.**

Pour exercer vos droits, vous devrez contacter Charlotte Bruneau (aya-in-shape@lyon.unicancer.fr) 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, d'accepter que votre enfant participe 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>.

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

Nom de la recherche proposée : AYA-In-SHAPE – WP1 – entretiens avec les co-chercheurs mineurs



Rappel : n'utilisez pas ce formulaire si vous décidez que votre enfant participe à la recherche proposée !

En effet si vous décidez qu'il participe, vous n'avez aucune démarche à réaliser : ses données seront utilisées pour cette recherche d'ici un mois.

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

Je soussigné(e) (précisez vos nom et prénom) : _____,
Mère ou père de (précisez les nom et prénom de votre enfant) : _____,
Né(e) le : ____ / ____ / _____

Concernant la recherche qui a été proposée à mon enfant (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 ne plus participer 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 ses données soient supprimées. Toutefois je comprends qu'il ne sera pas toujours possible de supprimer ses données si cette suppression compromet gravement la réalisation de cette recherche d'intérêt public.

Droit d'énoncer des directives sur le sort de ses 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 Charlotte Bruneau par mail ou courrier postal : aya-in-shape@lyon.unicancer.fr ou Centre Léon Bérard - Département Prévention Cancer et Environnement – Etude AYA-IN-SHAPE, 28, rue Laennec | 69373 Lyon Cedex 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 Promenade Léa et Napoléon

AYA-In-SHAPE :

Engagement des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer dans des programmes de promotion de la santé par les activités physiques et effet des inégalités sociales et territoriales de santé

Version 1.3 du 19/05/2026 – pour les majeurs

Madame, Monsieur,

Vous êtes impliqué.e en tant que co-chercheur dans le projet AYA-In-SHAPE visant à analyser l'engagement des AJA atteints de cancer dans les programmes de promotion de la santé par l'activité physique et l'effet des inégalités sociales et territoriales en matière de santé.

Ce projet est co-porté par Dr Amandine Bertrand, médecin oncologue au Centre Léon Bérard et Charlotte Bruneau, enseignant-chercheur en sociologie à l'Université Lyon 1 et membre du Département Prévention Cancer Environnement du Centre Léon Bérard.

Cette recherche et le traitement de données qu'elle nécessite sont donc 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 vos liens avec l'équipe de recherche.

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 les responsables scientifiques** de la recherche (Dr Bertrand Amadine, 0469856218, amandine.bertrand@lyon.unicancer.fr ou Charlotte Bruneau, 0469856218 ; charlotte.bruneau@lyon.unicancer.fr). Elles vous apporteront 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. Vos données relatives à l'entretien réalisé seront utilisées pour cette recherche d'ici un mois.
- **Si vous décidez de ne pas y participer**, vous devez compléter le **formulaire d'opposition au bas de cette note** et le retourner aux coordonnées indiquées.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche poursuit un intérêt public.

L'activité physique adaptée (APA) est connue pour avoir des effets positifs sur la santé (amélioration de la fonction cardio-respiratoire, de la qualité du sommeil ...), sur des facteurs neuropsychologiques (amélioration de la mémoire, de la concentration ...), sociaux (sociabilité, travail en équipe ...) et émotionnels (estime de soi, stress ...) (Saubade M. et Norremberg S, 2015).

Pour les AJA, il est recommandé de recommander de pratiquer au moins 30 minutes d'activité physique modéré par jour, au moins cinq jours dans la semaine.

Bien que les bénéfices de l'APA sur la santé soient prouvés, les Adolescents et Jeunes Adultes atteints d'un cancer n'atteignent pas ces recommandations et ont une faible motivation à pratiquer une APA.

L'objectif principal de cette étude est d'**analyser l'engagement des AJA atteints de cancer dans les programmes de promotion de la santé par l'activité physique et l'effet des inégalités sociales et territoriales en matière de santé.**

Cette recherche comporte plusieurs parties et nous vous sollicitons dans le cadre de la partie 1 visant à comprendre les motivations des co-chercheurs à s'engager dans un projet de recherche collaboratif tel qu'AYA-In-SHAPE.

Qui est concerné ?

L'ensemble du projet s'intéresse aux Adolescents et Jeunes Adultes (AJA), âgés de 15 à 25 ans.

La recherche, pour laquelle nous vous sollicitons par cette note d'information, concerne l'ensemble des co-chercheurs (AJA mineurs et majeurs), médecins, enseignants en activités physiques adaptées, chercheurs, infirmiers de pratiques avancées) sur trois territoires : Auvergne-Rhône Alpes, Hauts-de-France, Occitanie.

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

Votre participation **implique uniquement un recueil de données lors de deux entretiens**, portant sur : votre parcours médical/professionnel ; votre rapport à l'activité physique ; et vos motivations à vous engager dans le projet collaboratif AYA-In-SHAPE.

Le premier entretien aura lieu au début de votre participation au projet (dans les 6 premiers mois) et le second se déroulera à la fin (dans les trois derniers mois).

Chaque entretien aura une durée de quarante-cinq minutes à une heure et se déroulera en visioconférence, via le logiciel Teams, hébergé sur un serveur Hébergeur de Données de Santé du Centre Léon Bérard. Lors de la connexion, un identifiant unique aléatoire préalablement communiqué devra être utilisé en lieu et en place de vos nom et prénom.

Chaque entretien donnera lieu à un enregistrement qui sera détruit suite à sa retranscription. Les données recueillies seront pseudonymisées.

Les entretiens seront menés par un professionnel formé à la méthodologie d'enquête de l'entretien, qui veillera au bien-être de chacun lors des échanges. Vous serez libre de ne pas répondre à certaines questions et/ou d'arrêter l'entretien à tout moment.

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.

Par ailleurs **seule l'équipe de recherche 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 15 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.

Vous disposez d'un mois à compter de la remise de la présente note d'information **pour refuser d'y participer et vous opposer** à l'utilisation de vos données pour cette recherche. Pour ce faire, il vous suffit de compléter le formulaire d'opposition ci-après et le retourner à l'adresse indiquée.

Passé ce délai nous considérerons que vous acceptez de participer à la recherche.

Quelle que soit votre décision, celle-ci n'aura aucune conséquence sur vos relations avec notre équipe de recherche.

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 Charlotte Bruneau (aya-in-shape@lyon.unicancer.fr) 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>.

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

Nom de la recherche proposée : **AYA-In-SHAPE – WP1 – entretiens avec les co-chercheurs majeurs**



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 : vos données seront utilisées pour cette recherche d'ici un mois.

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](#))

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 Charlotte Bruneau par mail ou courrier postal : aya-in-shape@lyon.unicancer.fr ou Centre Léon Bérard - Département Prévention Cancer et Environnement – Etude AYA-IN-SHAPE, 28, rue Laennec | 69373 Lyon Cedex 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 Promenade Léa et Napoléon

AYA-In-SHAPE :

Engagement des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer dans des programmes de promotion de la santé par les activités physiques et effet des inégalités sociales et territoriales de santé

Version 1.2 du 19/05/2026 – pour les mineurs

Bonjour,

Nous vous proposons de participer à l'étude AYA-In-SHAPE, qui vise à comprendre comment et pourquoi les jeunes âgés de 15 à 25 ans font de l'Activité Physique.

Ce projet est co-porté par Dr Amandine Bertrand, médecin oncologue au Centre Léon Bérard et Charlotte Bruneau, enseignant-chercheur en sociologie à l'Université Lyon 1 et membre du Département Prévention Cancer Environnement du Centre Léon Bérard.

Cette recherche et le traitement de données qu'elle nécessite sont donc 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 vos liens avec l'équipe de recherche.

Vos parents ont également reçu une note d'information. Votre refus passera avant l'autorisation de vos parents. 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, il ne vous sera fait aucun reproche.

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 les responsables scientifiques** de la recherche (Dr Bertrand Amadine, 0469856218, amandine.bertrand@lyon.unicancer.fr ou Charlotte Bruneau, 0469856218 ; charlotte.bruneau@lyon.unicancer.fr). Elles vous apporteront 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. Vos données relatives à l'entretien réalisé seront utilisées pour cette recherche d'ici un mois.
- **Si vous décidez de ne pas y participer**, vous devez compléter le **formulaire d'opposition au bas de cette note** et le retourner aux coordonnées indiquées.

Pourquoi cette recherche ?

Aujourd'hui, on sait que l'APA a des effets positifs sur la santé et permet de réduire certains effets des traitements tels que la fatigue.

Pour les jeunes de 15 à 25 ans (Adolescents et Jeunes Adultes, AJA), il est recommandé de pratiquer au moins 30 minutes d'activité physique modéré par jour, au moins cinq jours dans la semaine.

Les AJA atteints d'un cancer n'atteignent pas ces recommandations et ne sont pas motivés pour pratiquer une activité physique.

L'objectif principal de cette étude est **de comprendre comment et pourquoi les AJA atteints d'un cancer vont pratiquer de l'activité physique et étudier si le lieu de vie et l'environnement social peuvent influencer la pratique.**

Cette recherche comporte plusieurs parties et nous vous sollicitons dans le cadre de la partie 1 visant à comprendre les motivations des co-chercheurs à participer à un projet de recherche collaboratif tel qu'AYA-In-SHAPE.

Qui est concerné ?

L'ensemble du projet s'intéresse aux Adolescents et Jeunes Adultes (AJA), âgés de 15 à 25 ans.

La recherche, pour laquelle nous vous sollicitons par note d'information, concerne l'ensemble des co-chercheurs (AJA mineurs et majeurs, médecins, enseignants en activités physiques adaptées, chercheurs, infirmiers de pratiques avancées) sur trois territoires : Auvergne-Rhône Alpes, Hauts-de-France, Occitanie.

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

Votre participation **implique uniquement un recueil de données lors de deux entretiens**, portant sur : votre parcours médical/professionnel, votre rapport à l'activité physique et vos motivations à vous engager dans le projet collaboratif AYA-In-SHAPE.

Le premier entretien aura lieu au début de votre participation au projet (dans les 6 premiers mois) et le second se déroulera à la fin (dans les trois derniers mois).

Chaque entretien aura une durée de quarante-cinq minutes à une heure et se déroulera en visioconférence, via le logiciel Teams, hébergé sur un serveur Hébergeur de Données de Santé du Centre Léon Bérard. Lors de la connexion, un identifiant unique aléatoire préalablement communiqué devra être utilisé en lieu et en place de vos nom et prénom.

Chaque entretien donnera lieu à un enregistrement qui sera détruit suite à sa retranscription. Les données recueillies seront pseudonymisées.

Les entretiens seront menés par un professionnel formé à la méthodologie d'enquête de l'entretien, qui veillera au bien-être de chacun lors des échanges. Vous serez libre de ne pas répondre à certaines questions et/ou d'arrêter l'entretien à tout moment.

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.

Par ailleurs **seule l'équipe de recherche 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 15 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.

Vous disposez d'un mois à compter de la remise de la présente note d'information **pour refuser d'y participer et vous opposer** à l'utilisation de vos données pour cette recherche. Pour ce faire, il vous suffit de compléter le formulaire d'opposition ci-après et le retourner à l'adresse indiquée.

Passé ce délai nous considérerons que vous acceptez de participer à la recherche.

Quelle que soit votre décision, celle-ci n'aura aucune conséquence sur vos relations avec notre équipe de recherche.

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 Charlotte Bruneau (aya-in-shape@lyon.unicancer.fr) 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>.

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

Nom de la recherche proposée : AYA-In-SHAPE – WP1 – entretiens avec les co-chercheurs mineurs



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 : vos données seront utilisées pour cette recherche d'ici un mois.

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](#)

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 Charlotte Bruneau par mail ou courrier postal : aya-in-shape@lyon.unicancer.fr ou Centre Léon Bérard - Département Prévention Cancer et Environnement – Etude AYA-IN-SHAPE, 28, rue Laennec | 69373 Lyon Cedex 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 Promenade Léa et Napoléon

AYA-In-SHAPE :

Engagement des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer dans des programmes de promotion de la santé par les activités physiques et effet des inégalités sociales et territoriales de santé

Version 1.3 du 19/05/2026 – pour les professionnels

Madame, Monsieur,

Vous êtes impliqué.e dans la prise en charge en Activités Physiques Adaptées (APA) d'Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) atteints d'un cancer et à ce titre, nous vous proposons de participer au projet AYA-In-SHAPE visant, notamment, à identifier les inégalités sociales et territoriales en matière de santé qui influencent la participation aux programmes de promotion de la santé par l'activité physique mis en œuvre dans les établissements hospitaliers et les centres sportifs de santé.

Cette étude est co-portée par Dr Amandine Bertrand, médecin oncologue au Centre Léon Bérard et Charlotte Bruneau, enseignant-chercheur en sociologie à l'Université Lyon 1 et membre du Département Prévention Cancer Environnement du Centre Léon Bérard.

Cette recherche et le traitement de données qu'elle nécessite sont donc 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 vos liens avec l'équipe de recherche.

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 les responsables scientifiques** de la recherche (Dr Bertrand Amadine, 0469856218, amandine.bertrand@lyon.unicancer.fr ou Charlotte Bruneau, 0469856218 ; charlotte.bruneau@lyon.unicancer.fr). Elles vous apporteront 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. Vos données relatives à l'entretien réalisé seront utilisées pour cette recherche d'ici un mois.
- **Si vous décidez de ne pas y participer**, vous devez compléter le **formulaire d'opposition au bas de cette note** et le retourner aux coordonnées indiquées.

Pourquoi cette recherche ?

Cette recherche poursuit un intérêt public.

L'activité physique adaptée (APA) est connue pour avoir des effets positifs sur la santé (amélioration de la fonction cardio-respiratoire, de la qualité du sommeil ...), sur des facteurs neuropsychologiques (amélioration de la mémoire, de la concentration ...), sociaux (sociabilité, travail en équipe ...) et émotionnels (estime de soi, stress ...) (Saubade M. et Norremberg S, 2015).

Pour les AJA, il est recommandé de recommander de pratiquer au moins 30 minutes d'activité physique modéré par jour, au moins cinq jours dans la semaine.

Bien que les bénéfices de l'APA sur la santé soient prouvés, les AJA atteints d'un cancer n'atteignent pas ces recommandations et ont une faible motivation à pratiquer une APA.

L'objectif principal de cette étude est d'**analyser l'engagement des AJA atteints de cancer dans les programmes de promotion de la santé par l'activité physique et l'effet des inégalités sociales et territoriales en matière de santé.**

Cette recherche comporte plusieurs parties et nous vous sollicitons dans le cadre de la partie 3 visant à analyser l'impact des inégalités sociales et territoriales en matière de santé sur l'engagement des AJA dans les programmes de promotion de la santé par l'activité physique.

Qui est concerné ?

L'ensemble du projet s'intéresse aux Adolescents et Jeunes Adultes (AJA), âgés de 15 à 25 ans.

La recherche, pour laquelle nous vous sollicitons par cette note d'information, concerne 30 directeurs, responsables et chefs d'équipe impliqués dans la création et/ou la coordination de programmes APA, sur trois territoires : Auvergne-Rhône Alpes, Hauts-de-France, Occitanie.

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

Votre participation **implique uniquement un recueil de données lors d'un entretien**, portant sur : votre parcours professionnel ; la genèse du programme d'APA créé et/ou coordonné par vos soins ; les logiques institutionnelles, organisationnelles et économiques ; les représentations des publics et la place des AJA ; l'expérience de la pratique et les effets symboliques ; et les perspectives.

L'entretien aura une durée d'une heure à une heure et demie et se déroulera en visioconférence, via le logiciel Teams, hébergé sur un serveur Hébergeur de Données de Santé du Centre Léon Bérard. Lors de la connexion, un identifiant unique aléatoire préalablement communiqué devra être utilisé en lieu et en place de vos nom et prénom.

L'entretien donnera lieu à un enregistrement qui sera détruit suite à sa retranscription. Les données recueillies seront pseudonymisées.

L'entretien sera mené par un professionnel formé à la méthodologie d'enquête de l'entretien, qui veillera au bien-être de chacun lors des échanges. Vous serez libre de ne pas répondre à certaines questions et/ou d'arrêter l'entretien à tout moment.

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.

Par ailleurs **seule l'équipe de recherche 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.

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

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

Vous disposez d'un mois à compter de la remise de la présente note d'information **pour refuser d'y participer et vous opposer** à l'utilisation de vos données pour cette recherche. Pour ce faire, il vous suffit de compléter le formulaire d'opposition ci-après et le retourner à l'adresse indiquée.

Passé ce délai nous considérerons que vous acceptez de participer à la recherche.

Quelle que soit votre décision, celle-ci n'aura aucune conséquence sur vos relations avec notre équipe de recherche.

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 Sherazade Maazaoui (aya-in-shape@lyon.unicancer.fr) 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>.

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

Nom de la recherche proposée : **AYA-In-SHAPE – WP3 – entretiens avec les professionnels**



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 : vos données seront utilisées pour cette recherche d'ici un mois.

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](#))

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 Sherazade Maazaoui par mail ou courrier postal : aya-in-shape@lyon.unicancer.fr ou Centre Léon Bérard - Département Prévention Cancer et Environnement – Etude AYA-IN-SHAPE, 28, rue Laennec | 69373 Lyon Cedex 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 Promenade Léa et Napoléon