

NOTICE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT DE L'AIDANT

Titre du projet : La construction sociale des savoirs et connaissances des patients : le cas des cancers hématologiques (Thèse de doctorat menée par Charlotte Bruneau, charlotte.bruneau@univ-tlse3.fr, 05 61 00 00 00).

Chercheur titulaire responsable scientifique du projet :

Professeure Christine Mennesson

christine.mennesson@univ-tlse3.fr

05 61 00 00 00

Directrice du laboratoire Centre de Recherches Sciences Sociales Sports et Corps (creSco)

creSco - EA 7419

Faculté des Sciences du Sport et du Mouvement Humain – F2SMH/Staps

Université Paul Sabatier – Toulouse 3

118, route de Narbonne

31062, Toulouse Cedex 09

Chercheur associé à la gestion du projet :

Philippe Terral

Jean-Paul Génolini

Philippe.terral@univ-tlse3.fr Jean-paul.genolini@univ-tlse3.fr

06 67 00 00 00

05 61 00 00 00

Lieu de recherche : L'institut Universitaire du Cancer de Toulouse – Oncopôle (IUCT-O)

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à un projet de recherche qui vise à améliorer la compréhension des processus de construction des différents savoirs relatifs à la maladie, qui s'adresse aux patients atteints d'un lymphome ou d'une leucémie. Nous chercherons à comprendre la façon dont les patients se construisent tout au long de leur vie et plus particulièrement lors du parcours de soins (de l'annonce à la fin de la pathologie) des savoirs expérientiels construits par la vie au quotidien avec la pathologie. Mais aussi des savoirs sanitaires du patient avec notamment les traitements (médicaments prescrits, traitements complémentaires, etc.) et les modes de vie adoptés (alimentation, activité physique, sommeil, etc.). Puis enfin des savoirs sur les institutions et le système de santé (les choix d'établissements, de professionnels, etc.). Il s'agit également d'aborder une meilleure connaissance des modes de coordination entre les professionnels de santé et les patients. Une meilleure connaissance de ces processus de construction de savoirs chez les patients et des divers modes de coordination pourra contribuer à améliorer le parcours de soins des patients atteints de lymphome et de leucémie.

Pour cela, si vous êtes d'accord, le chercheur sera présent en tant qu'observateur non participant à chacune des consultations médicales de la personne que vous aidez à l'IUCT-O, sur une période de 3 ans nécessaire à la réalisation de l'étude, soit 2018-2020.

Les retombées attendues de ce projet sont les suivantes :

- vous permettre de connaître votre niveau connaissance de votre maladie
- améliorer le parcours de soins des patients atteints de lymphome et de leucémie
- améliorer la compréhension des façons dont se coordonnent les chercheurs, les professionnels de santé et les patients en vue d'un bénéfice pour le parcours de soins des patients.

Ce que l'on attend de vous :

Si vous acceptez de participer à cette étude facultative, nous vous demanderons :

- observation en consultation : observations non participantes et prise de note par l'observateur
- entretiens : enregistrement audio

Vos droits de vous retirer de la recherche en tout temps

Votre contribution à ce travail de recherche est volontaire et bénévole. Vous pouvez mettre fin à votre participation ou retirer votre consentement à tout moment, sans justification.

Nous ne traiterons plus vos données à compter du jour de votre demande de retrait, celles-ci seront supprimées.

En revanche, toutes les données vous concernant déjà analysées avant le jour de votre retrait ne seront pas supprimées.

Vos droits à la confidentialité et au respect de la vie privée

Les données personnelles que nous collecterons vous concernant seront traitées de façon confidentielle.

Elles seront stockées dans un endroit sécurisé et seul les chercheurs autorisés dans le cadre de ce projet pourront y accéder.

Cette étude ne devrait générer aucun risque ou inconfort autre que ceux de la vie quotidienne.

Au cours des entretiens, si vous ressentez la moindre gêne, il suffira d'informer le chercheur qui cessera la séance et vous indiquera la conduite à tenir. Au besoin, il vous mettra rapidement en contact, si vous le souhaitez, avec le service médical adapté.

Vos droits de poser des questions en tout temps

Conformément à la loi « informatique et libertés » vous pouvez exercer votre droit d'accès aux données vous concernant et les faire rectifier ou supprimer en contactant le chercheur qui mène l'étude : Mme Charlotte Bruneau, charlotte.bruneau@univ-tlse3.fr, 05 61 00 00 00

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps (avant, pendant et après la procédure de recherche).

Les résultats de l'étude peuvent vous être communiqués sur demande à l'issue de la recherche.

Risques possibles concernant le traitement de vos données

Le suivi des séances d'observation sera consigné par écrit sous forme de prise de notes, puis retranscrit au format électronique. Le bloc-notes sera supprimé à la fin des observations. Les entretiens seront quant à eux conservés sous forme d'enregistrements audio, puis transcrit au format électronique. Les enregistrements audio seront supprimés suite à la transcription électronique.

Vos informations personnelles seront interprétées et seront détruites immédiatement après la publication des résultats. L'archivage de ces données respecte le même principe de confidentialité que l'ensemble des données de cette étude. Toutes les données transcrites et retranscrites seront conservées selon des mesures de sécurité définies et adaptées.

Diffusion

Les résultats de cette recherche seront diffusés dans des colloques et séminaires scientifiques nationaux et internationaux et seront publiés sous la forme d'articles dans des revues scientifiques tout en préservant l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude.

Aspects réglementaires

Cette étude est réalisée dans le respect des principes fondamentaux de la protection des données personnelles (autorisation CNIL n° XXX).

Elle a par ailleurs reçu préalablement à sa mise en œuvre les avis favorables des comités nécessaires dans le domaine :

Comité d'éthique de la recherche de l'université fédérale Toulouse Midi-Pyrénées en date du XXX 2018 ;

Comité d'Expertise pour les Recherches dans le domaine de la Santé en date du XXX

Consentement à la participation

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez que vous avez lu et compris les renseignements ci-dessus, que l'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante et que l'on vous a avisé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.

Pour aller plus loin dans notre étude nous réaliserons des entretiens avec des aidants. Si vous êtes intéressé(e), veuillez renseigner vos coordonnées ci-dessous, nous vous recontacterons en temps voulu.

J'accepte d'être contacté à l'adresse et/ou numéro de téléphone suivant :

E-mail :

Téléphone :

J'accepte d'être enregistré (audio) pour les besoins de la recherche menée par Madame Charlotte Bruneau Les enregistrements seront supprimés après transcription

J'ai lu et compris les renseignements et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche :

J'accepte que Mme Bruneau Charlotte soit présente lors des consultations médicales de la personne que j'aide

Nom :

Prénom :

Date - Signature

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé dans le dossier.