

Etude de l'INSERM sur l'impact de l'épidémie de coronavirus

L'INSERM contacte actuellement toutes les personnes ayant répondu par le passé à un questionnaire sur le suivi des personnes traitées pour un cancer dans leur enfance ou leur adolescence.

Vous avez peut-être reçu un courriel vous proposant de participer ? Pour participer à l'étude, il suffit de cliquer sur les liens adressés par mail, munis de vos codes personnels.

Tout est expliqué ci-dessous en détail.

Quel est le but de cette recherche ?

L'objectif de cette nouvelle recherche est d'évaluer l'impact de l'épidémie de coronavirus et du confinement du printemps 2020 sur la prise en charge et la santé des personnes traitées pour un cancer dans leur enfance ou leur adolescence.

En quoi consiste cette recherche ?

Cette recherche repose sur le remplissage d'un questionnaire en ligne. **Il comporte une trentaine de questions et met environ 20 minutes à être rempli.** La réponse à toutes les questions n'est pas obligatoire, elle peut être interrompue pour se poursuivre par la suite, avant de toute validation.

Les résultats de cette nouvelle recherche seront également publiés sur le site internet suivant : <https://fccss.fr/>.

Confidentialité et sécurité

Les résultats de l'étude pourront être présentés à des congrès ou dans des publications scientifiques. L'Inserm, en sa qualité de Promoteur responsable de cette recherche, est très attentif à la protection de vos données personnelles et au respect de vos droits. Ainsi, conformément aux réglementations en vigueur, vos données seront conservées dans des conditions garantissant leur confidentialité et leur

sécurité. Elles seront strictement employées à la recherche et les chercheurs qui les analyseront ne pourront pas avoir accès à votre identité. La publication des résultats portera toujours sur un grand nombre de questionnaires rendant impossible l'identification d'une personne. Aucune information permettant d'identifier les participants ne sera diffusée. Les données seront conservées 5 ans après la publication des résultats. Les participants peuvent à tout moment décider de se retirer de l'étude, sans avoir à justifier cette décision, et les données les concernant seront détruites.

Droits des participants

Le fichier informatique utilisé pour cette recherche est mis en œuvre conformément à la réglementation française (loi Informatique et Libertés modifiée) et européenne (au Règlement Général sur la Protection des Données - RGPD). Les participants disposent d'un droit d'accès et d'un droit de rectification des données les concernant, d'un droit de suppression, d'un droit d'opposition ou de limitation de l'utilisation de leurs données, ainsi que d'un droit d'opposition ou de limitation de la transmission de leurs données, conformément aux dispositions de la loi n°78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, et du RGPD (UE) 2016/679).

Le recueil et le traitement des données nécessaires à la mise en œuvre de cette recherche ont été autorisés par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), l'autorité de protection des données personnelles. Le Président-Directeur Général de l'Inserm est responsable de ce traitement.

Les participants peuvent exercer leurs droits, à tout moment, en contactant l'équipe INSERM U1018 par voie électronique à l'adresse suivante : contact.fccss@gustaveroussy.fr. En cas de difficultés pour exercer ces droits, les participants peuvent également contacter notre Délégué à la Protection des Données: par mail (dpo@inserm.fr) ou par voie postale (Déléguée à la Protection des Données, 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris). Les participants disposent enfin du droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL.

L'INSERM a pris toutes les mesures pour mener cette recherche conformément aux dispositions du Code de la Santé Publique applicables aux recherches impliquant la personne humaine. Le docteur Florent De Vathaire, coordinateur et chercheur responsable de l'étude, et les membres de l'équipe INSERM U1018 sont disponibles pour répondre à toutes les questions (contact.fccss@gustaveroussy.fr).