

Paris, le 29/01/2021

Information concernant le projet de recherche évaluant les « Soins-Etudes » pour les adolescents souffrant d'un syndrome douloureux chronique : Quelles indication ? Quel impact ?

Madame, Monsieur,

Votre enfant a été hospitalisé(e) en service de Soins-Etudes d'un des trois établissements suivants de la Fondation : Neufmoutiers en Brie, Bouffémont, Edouard Rist (Paris XVI^e).

Notre équipe souhaite évaluer sur un large échantillon de jeunes accueillis entre le 01/01/2010 et le 31/12/2020 quel a été l'apport des soins qu'elle a prodigués, afin ensuite d'envisager comment les faire évoluer. Dans ce but, nous effectuons des travaux de recherche pour décrire l'évolution de l'état clinique et de la scolarisation des jeunes au cours des soins reçus, et identifier si possible les facteurs expliquant cette évolution ; ces facteurs seront de possibles axes thérapeutiques dans l'avenir.

Votre enfant a été hospitalisé dans l'un de trois établissements cités ci-dessus sur la période considérée (année 2020). Nous souhaitons, en respectant le secret médical, extraire de manière anonyme des données contenues dans le dossier de soins (sexe, âge, durée de séjour, cotations par l'équipe de soins pluridisciplinaire des dimensions d'autonomie, d'intensité des symptômes, de relations avec les pairs, d'intégration dans le milieu scolaire et d'investissement dans le projet de soins, diagnostics). Ces données seront anonymisées par remplacement du nom par un code numérique avant toute utilisation par l'équipe de recherche de la Fondation Santé des Etudiants de France. Les données de votre enfant seront conservées en base 2 ans après la dernière publication liée à l'étude et seront ensuite archivées (pour une durée de 20 ans).

Cette recherche a obtenu un avis favorable du comité d'éthique de la recherche de l'Université Paris-Saclay en date du 14/01/2021 et est conforme à la méthodologie de référence de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) qui concerne ce type de recherche (engagement de conformité de la Fondation Santé des Etudiants de France auprès de la CNIL le 23/07/2019).

Cette recherche est effectuée sous la responsabilité du Pr Chantal STHENEUR, Professeure des Universités à l'Université de Versailles-Saint Quentin et Praticienne Hospitalière de Pédiatrie à la Fondation Santé des Etudiants de France. L'équipe de recherche est également composée de : Dre Anne Tonelli, Pédiatre, Cheffe du service de Médecine de l'adolescent, Clinique Edouard Rist ; Dre Agathe Bassi, Pédiatre, Cheffe du service de Médecine à Neufmoutiers ; Dr Nicolas Girardon, Psychiatre et Chef du service de Médecine Physique et Réadaptation – Psychiatrie à Neufmoutiers ; Dr Maurice Adjahossou, Chef du service de Médecine Physique et Réadaptation 2 à Bouffémont ; Pre Nathalie Godart, Psychiatre, Professeure des Universités, Cheffe du service de Santé Mentale de l'Adolescent et du jeune Adulte à Edouard Rist ; Dr Didier Bouhassira, Neurologue, Unité INSERM « Physiopathologie et pharmacologie clinique de la douleur », Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur, Hôpital Ambroise-Paré, Boulogne-Billancourt.

Vous pourrez à tout moment manifester votre opposition à l'utilisation – immédiate ou ultérieure – des données de votre enfant. La manifestation de votre opposition sera alors sans justification et sans conséquence sur la poursuite d'éventuelle collaboration ou participation à des projets.

Ce droit d'opposition d'exerce auprès :

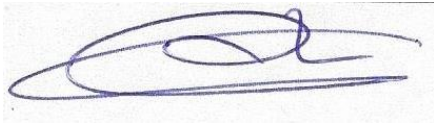
- Du responsable du traitement des données, Pr Chantal Stheneur (adresse : FSEF - Direction générale – 8, rue Émile Deutsch de la Meurthe – 75014 Paris / Mail : chantal.stheneur@fsef.net)

- Ou du délégué à la protection des données de la FSEF (mail : dpo-fsef@probe-it.fr)

Cette opposition pourra également être exprimée, en seconde intention, en introduisant une réclamation auprès d'une autorité de contrôle – La CNIL (Adresse : 3, place de Fontenay – 75007 Paris / Tél : 01.53.73.22.22).

Nous vous remercions par avance de votre aide et de votre confiance. Nous vous garantissons, conformément à nos engagements, la confidentialité de vos données.

Pr Chantal STHENEUR



Pr Nathalie GODART

