

Titre du projet : Étude du recours aux soins palliatifs pour des patients atteints de maladies immunologiques graves, évolutives et avec risque de décès.

Chercheur titulaire responsable scientifique du projet :

Professeur Thomas Hanslik ; secretariat.hanslik.apr@aphp.fr ; téléphone : +33 1 71 16 76 93 ; Service de médecine interne, CHU Ambroise Paré, APHP, université Paris Saclay. 9, avenue Charles de Gaulle, 92100 Boulogne Billancourt.

Lieu de la recherche : France

But du projet de recherche : Etudes des pratiques des internistes et spécialistes de soins palliatifs dans la prise en charge des patients atteints de maladie immunologique graves, évolutives et avec risque de décès.

Ce que l'on attend de vous :

Si vous acceptez de participer, il vous sera demandé de remplir un questionnaire de recherche en ligne (environ 10 minutes). Il n'y a pas d'indemnisation prévue. Les questionnaires ainsi que le protocole de recherche ont été publiés sur le site OSF <https://osf.io/n9c4k> . Vous pouvez y accéder avant de commencer à y répondre

Vos droits de vous retirer de la recherche à tout moment :

Votre contribution à cette étude est volontaire, vous avez la possibilité de refuser de participer ou de vous en retirer. Votre décision de participer, de refuser de participer, ou de cesser sa participation n'aura aucun effet votre statut, vos relations futures avec le service de médecine interne de l'hôpital Ambroise Paré, ou l'Université Paris Saclay

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

Les données obtenues seront traitées avec la confidentialité la plus entière. Aucune donnée nominative, ou d'identification directe n'est recueillie, un numéro de participant sera assigné à votre questionnaire. Aucun renseignement ne pourra révéler votre identité. Toutes les données seront gardées dans un endroit sécurisé et seuls le responsable scientifique et les chercheurs adjoints y auront accès. Aucune donnée ne sera transmise à des personnes extérieures à l'étude. Les données seront conservées pendant un an, après quoi le fichier sera détruit.

Du fait de cette confidentialité et en l'absence de données nominatives, la rectification ou la suppression des informations vous concernant après la fin de votre participation ne sera pas possible.

Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement des données, vous pouvez contacter le responsable de l'étude TERRE Alexandre, alexandre.terre@aphp.fr. Si vous estimez, après l'avoir contacté, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL

Bénéfices de l'étude :

Les avantages attendus de cette recherche sont de mieux comprendre les relations entre les internistes et les spécialistes en soins palliatifs pour faciliter les interactions et améliorer la prise en charge des patients. Les données étant recueillies avec la confidentialité la plus entière, et comme il n'est pas prévu de collecter des moyens de contacts des participants, les résultats globaux seront communiqués via les sociétés des spécialités concernées (Société Nationale Française de Médecine Interne et Société de soins palliatifs).

Risques possibles de l'étude :

À notre connaissance, cette recherche n'implique aucun risque ou inconfort autre que ceux de la vie quotidienne.

Diffusion :

Cette recherche sera diffusée dans des colloques et elle sera publiée dans des actes de colloque et des articles de revues académiques de langue française.

Vos droits de poser des questions :

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps (avant, pendant et après votre participation) en communiquant avec le responsable scientifique du projet par courrier électronique à alexandre.terre@aphp.fr.

Consentement à la participation :

En poursuivant et en remplissant le questionnaire, vous certifiez que vous avez lu et compris les renseignements ci-dessus, que le chercheur a répondu à vos questions de façon satisfaisante et qu'il vous a avisé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche à tout moment, sans préjudice.

