

## **NOTICE D'INFORMATION ET DE NON-OPPOSITION RELATIVE A L'ETUDE « SCLERODERMIE SYSTEMIQUE FAMILIALE »**

**Chère Madame, Cher Monsieur,**

Vous êtes suivi(e) pour une **sclérodermie systémique** et avez une **forme familiale** de cette maladie dans la mesure où au moins un de vos apparentés au premier degré (parents, enfants, frères ou sœurs) est atteint de la même maladie.

Dans le cadre d'un travail de recherche en médecine, nous menons une étude descriptive visant à mieux comprendre les **caractéristiques clinico-biologiques et le profil évolutif des sclérodermies systémiques familiales**. Votre participation à cette étude pourrait nous aider à faire avancer les connaissances dans ce domaine et à améliorer la prise en charge des patients atteints de cette maladie.

### **Objectifs et déroulement de l'étude**

L'objectif principal est de recueillir et d'analyser les données concernant les patients atteints de sclérodermie systémique dans un contexte familial, afin de mieux comprendre cette maladie et son évolution. L'étude consistera à analyser les informations cliniques et biologiques figurant dans votre dossier médical.

### **Confidentialité et protection des données**

Les données collectées seront pseudo-anonymisées et utilisées exclusivement dans le cadre de cette recherche. Conformément au **Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)** et à la législation en vigueur, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'opposition, et de suppression des informations vous concernant. En cas de besoin, vous pouvez exercer ces droits en contactant l'équipe de recherche via les coordonnées indiquées ci-dessous.

### **Droit d'opposition**

Votre participation est libre et volontaire. En choisissant de ne pas participer, ou en retirant votre consentement à tout moment, vous n'aurez aucune conséquence sur la qualité de vos soins ou sur vos relations avec l'équipe médicale.

**Pour toute question, ou si vous souhaitez vous opposer à votre participation, vous pouvez contacter à tout moment l'équipe de recherche.**

#### **Contacts :**

*Nom, prénom de l'investigateur associé : .....*

*Adresse mail : .....*

*Téléphone : \_\_/\_\_/\_\_/\_\_/\_\_*

Nous vous remercions de votre précieuse collaboration.

## FORMULAIRE D'OPPOSITION

Document à retourner par mail à (*investigateur du centre participant*) : .....

Mr /Mme (rayez la mentionne inutile)

Nom de naissance : .....

Prénom : .....

Date et lieu de naissance .....

Adresse :.....

Tél. : .....

Dans le cadre de mon suivi médical, j'ai été informé(e) de la réalisation d'une étude descriptive rétrospective portant sur la sclérodermie systémique familiale, reposant sur l'analyse des données contenues dans mon dossier médical.

J'ai été informé(e) que :

1. Les données utilisées seront pseudo-anonymisées (table de correspondance liant vos données et votre identité) et confidentielles.
2. Cette étude ne modifie en rien ma prise en charge médicale.
3. Je peux à tout moment m'opposer à l'utilisation de mes données pour cette recherche, sans conséquence sur la qualité de mes soins.
4. Je peux contacter l'équipe de recherche pour toute question complémentaire.

**Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus et :**

Je souhaite m'opposer à la participation à cette étude.

(*Si cette case est cochée, mes données ne seront pas utilisées dans le cadre de la recherche.*)

Date : .....

Signature : .....