

NOTE D'INFORMATION

EVALUATION DU RESTE A CHARGE DANS LE PSORIASIS

Madame, Monsieur,

Il vous a été proposé de participer à une étude dans le domaine de la santé qui a pour objectif d'évaluer ce que l'on appelle le reste à charge en lien avec votre psoriasis.

Vous en avez accepté le principe et c'est pour cela qu'il vous est demandé de lire attentivement ce document, avant de donner votre accord pour votre participation à ce projet et de répondre au questionnaire.

LES OBJECTIFS DE L'ETUDE ET DUREE DE LA RECHERCHE

Cette étude est observationnelle (cela veut dire qu'il n'y aura aucune modification de votre prise en charge) et transversale (cela veut dire que vous répondrez qu'à un seul questionnaire). Ce projet, nous vous l'avons dit, a pour objectif d'évaluer le reste à charge en lien avec votre psoriasis.

En effet comme vous le savez certaines contributions, comme le ticket modérateur, le forfait hospitalier ou la participation forfaitaire, restent à votre charge. D'autres ressources médicales ou non médicales peuvent également être en partie ou en totalité à votre charge et n'être de ce fait remboursées ni par l'assurance maladie ni par une assurance complémentaire ou mutuelle.

Pour mieux comprendre le parcours de soins, pour mieux prendre en charge votre maladie il est très important que l'on puisse évaluer ce reste à charge. Les questions sont simples et concernent les ressources habituellement consommées.

- ⇒ Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, répondez le plus spontanément possible.
- ⇒ Une enveloppe T vous permettra de renvoyer le questionnaire, une fois complété, votre médecin n'aura pas connaissance de vos réponses.

BENEFICES ATTENDUS

Du fait de la nature de l'étude, qui ne consiste qu'à collecter des informations, vous ne retirerez aucun bénéfice direct de votre participation à l'étude. En revanche, les informations qui seront obtenues grâce à cette étude observationnelle pourront contribuer à une meilleure connaissance de la prise en charge du psoriasis et aider à mieux soigner les futurs patients.

PROTECTION DES PATIENTS/CONFIDENTIALITE DES DONNEES

Aucune information (date de naissance, initiales de vos nom et prénom, lieu de naissance, date de la consultation) permettant de vous identifier, ne sera recueillie. Ainsi votre anonymat le plus strict vous sera garanti.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Cela ne modifiera en rien la poursuite de votre suivi médical. Vos données médicales recueillies à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatique et seront transmises agrégées et anonymes à la société EMMA qui en assurera la gestion. La transmission de données collectées se fera dans des conditions garantissant leur sécurité et leur confidentialité. Votre anonymat sera scrupuleusement respecté.

Le droit d'accès prévu par la loi n°78-17 du 16 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés s'exerce à tout moment auprès du médecin qui vous suit et connaît votre identité. Vous pourrez exercer votre droit de rectification et d'opposition auprès de votre médecin dans la mesure du possible, puisque lui-même (ni personne) ne pourra pas avoir accès à vos réponses. Bien évidemment, vous pourrez être informé des résultats globaux de l'étude par votre médecin.

L'avis du Comité de Protection des Personnes Ile de France X, a été sollicité le 30 avril 2018 et un avis favorable a été obtenu le 11 juin 2018

Vous remerciant de votre participation, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de toute notre considération.

Le Conseil Scientifique de l'étude