

Note d'information et consentement de non-opposition

CARADERM - Constitution d'une base de données nationale française des cancers dermatologiques rares : carcinomes basocellulaires inopérables ou métastatiques, carcinomes de Merkel, carcinomes annexiels
--

Madame, Monsieur,

Vous êtes pris en charge pour un cancer cutané rare (carcinome à cellules de Merkel, carcinome annexiel, ou forme inopérable ou métastatique de carcinomes baso-cellulaire).

Dans ce cadre, nous vous proposons de participer à une étude du réseau CARADERM (Réseau des Cancers Cutanés Rares du Groupe de Cancérologie Cutané), portant sur l'optimisation de la structuration des soins, de la recherche et de l'enseignement dans le domaine des cancers cutanés rares

Implications pratiques de la participation à la recherche

Cette étude est non-interventionnelle et votre participation ne modifiera pas votre prise en charge médicale.

Nous avons prévu de recueillir les données concernant votre maladie. Les données utilisées seront issues de votre dossier médical et concerneront :

- Votre année de naissance, votre sexe et votre profession,
- Les informations sur votre département de naissance et de résidence,
- Votre maladie et votre traitement.

Ce projet de recherche ne comporte aucun risque pour vous.

Toutes les données seront anonymisées et enregistrées dans une base de données dont le destinataire est le CHRU de Lille, Gestionnaire de l'étude. Cette étude n'entraîne aucune modification de votre prise en charge.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude, sans en donner les raisons, et sans que le refus de participer ait une influence sur les soins et les relations avec l'équipe soignante.

En application de la loi « Informatique et Libertés » n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, et modifiant la Loi n° 78-17 du 6 Janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, le fichier informatique a fait l'objet d'un avis favorable du CCTIRS (Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé), d'une autorisation de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Liberté) et vous disposez d'un droit d'accès ou de rectification s'exerçant par l'intermédiaire de votre médecin. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire de votre médecin à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de votre traitement et qui connaît votre identité.

Vous disposez d'un droit d'opposition au traitement automatisé de vos données à caractère personnel. En outre, titulaire d'un droit d'accès et de rectification relatif aux informations vous concernant, vous pouvez l'exercer auprès du **Pr Laurent MORTIER**.

En application de l'article 15 de la loi du 4 mars 2002, votre médecin peut vous informer des résultats globaux de cette étude.

Je soussigné(e) (nom, prénom)

déclare avoir pris connaissance de la Note d'Information et accepte par la présente

- de participer à la recherche que m'a été proposée en toute connaissance de cause et en toute liberté.
- que mes données soient réutilisées à des fins scientifiques.

Le Docteur m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche, mon refus de participer ne modifiant en rien nos relations, ni l'attention médicale et la qualité des soins qui me seront apportées.

Document de 2 pages, réalisé en deux exemplaires dont un sera remis au patient, ou le cas échéant de son représentant légal.

Merci de parapher les pages de ce document.

Date :

Signature du patient

ou du représentant légal :

Signature du médecin