

Définition d'outils d'évaluation de la qualité de vie chez les patients atteints de neurofibromatose de type 1 ayant des neurofibromes cutanés

Lancement en Décembre 2021

Source de données

Plateforme ComPaRe

Données rapportées par les participants

Données démographiques (nom, prénom, date de naissance)
Coordonnées (adresse, courriel, n° de téléphone)
Vie professionnelle
Données relatives à la santé (pathologie, antécédents médicaux, allergie, histoire de la maladie, examen, diagnostic, prescription, protocole de soin, actes médicaux, etc.) :
Habitudes de vie (mode de vie et comportement)
Données de connexion (date/heure de connexion, etc.)

Durée de conservation des données

Les données utilisées lors de la recherche sont conservées jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche.

Investigateurs – Responsable du traitement

- Pr. Pierre Wolkenstein, APHP
- Dr. Laura Fertitta, APHP

Auprès de qui s'exerce le droit d'accès ?

Contact ComPaRe : contact.compare@aphp.fr

Coordination ComPaRe : Dr. Viet-Thi Tran, thi.tran-viet@aphp.fr