

**Décrire la fréquence des poussées de neurofibromes cutanés chez des patients souffrant de neurofibromatose de type 1 et identifier des facteurs favorisant ces poussées**

Lancement Octobre 2020

**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**

- Dr. Laura Fertitta, APHP

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

Contact ComPaRe : [contact.compare@aphp.fr](mailto:contact.compare@aphp.fr)

Coordination ComPaRe : Dr. Viet-Thi Tran, [thi.tran-viet@aphp.fr](mailto:thi.tran-viet@aphp.fr)