

Perceptions des patients atteints de NF1 quant à la mise en place d'un outil numérique dédié à l'éducation thérapeutique

Lancement Décembre 2023

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

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