

Validation d'une échelle évaluant le fardeau en lien avec la neurofibromatose de type 1

Lancement Février 2024

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 : Pr. Viet-Thi Tran, thi.tran-viet@aphp.fr