

## NOTICE D'INFORMATION ET DE NON-OPPOSITION A L'UTILISATION DE DONNEES

### Etude : Levels of evidence : A vignette Study

Madame, Monsieur,

Le Professeur RAVAUD et le Docteur Anna PELLAT vous proposent de participer à une étude sur les niveaux de preuve en recherche. Nous vous proposons de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptible de vous poser. Vous pourrez à tout moment vous adresser à la personne vous ayant proposé cette participation pour lui poser toutes les questions complémentaires.

Le recueil de vos données pour cette étude est **entièrement libre et volontaire**.

### Quels sont les objectifs de l'étude ?

L'étude **Levels of evidence : A vignette Study** utilise des données (ou informations) qui seront recueillies auprès de vous par un investigateur. Les personnes ciblées par cette étude sont : Oncologues cliniciens (+/- méthodologistes) de divers centres APHP, mais aussi nationaux et internationaux.

Les objectifs de cette étude sont multiples :

- Objectif principal : Connaître la préférence entre différents types d'études que l'on pourrait planifier pour répondre à une question thérapeutique oncologique
- Objectifs secondaires : évaluer le degré d'accord entre les réponses des participants et les caractéristiques associées aux réponses

### Quels sont les bénéfices attendus ?

Il n'y a pas de bénéfice personnel attendu de cette étude, pour les personnes cibles de l'étude. Ces données permettront aux investigateurs de :

Mieux comprendre les attentes des cliniciens en recherche comparative oncologique, mais aussi connaître leur positionnement sur la place des études observationnelles dans ce domaine

### Qu'est-ce qu'une étude en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé ?

Les sciences humaines et sociales (SHS) représentent un ensemble de disciplines étudiant divers aspects de la réalité humaine sur le plan de l'individu et sur le plan collectif.

Dans le domaine de la santé, ces études sont souvent mises en œuvre pour étudier l'impact des dispositifs de soin sur les professionnels, pour améliorer les pratiques de soin, pour vérifier la perception des publics par rapport à un sujet donné. Elles peuvent aussi servir à évaluer certaines pratiques professionnelles, à améliorer l'accueil et l'accompagnement des usagers lors de processus de soin et à connaître l'avis des usagers par rapport à des sujets de sociétés ou des sujets éthiques.

Enfin elles peuvent permettre de réaliser des mesures économiques dans les pratiques de soin et l'organisation hospitalière.

La méthodologie de l'étude reste la même que pour les études en santé, notamment les bonnes pratiques permettant la confidentialité des données vous concernant sont les mêmes.

Ces études n'utilisent jamais de données médicales concernant les sujets étudiés et reposent sur leur volontariat

Dans certains cas, notamment si des données audiovisuelles sont collectées, un consentement pour être demandé.

### Comment se déroulera le recueil et l'enregistrement de données ?

Les données seront récupérées suite à une enquête en ligne et stockées chez l'hébergeur Easter Eggs

Les données collectées sont anonymes pour leur exploitation.

Seuls les investigateurs de l'étude peuvent faire le lien entre vos données démographiques et les réponses aux questions, sans qu'il soit pour autant possible de faire le lien avec votre identité. Si vous le souhaitez (afin d'être remercié dans la publication ou afin de demander les résultats finaux de l'étude), vous pouvez laisser votre identité et vos coordonnées en fin de questionnaire dans la case dédiée.

#### **Quelle utilisation sera faite des données recueillies ?**

Les résultats des travaux de recherche pourront être publiés dans les revues scientifiques accessibles dans le monde entier, y compris par Internet, afin que les connaissances apportées par ces recherches puissent aider les professionnels du monde entier. Vous pourrez avoir accès aux résultats de l'étude en faisant la demande au Dr Anna PELLAT par écrit (par mail ou sur le site de l'étude dans l'onglet dédié). Ceux-ci vous seront communiqués par écrit et vous pourrez poser vos éventuelles questions auprès de cette personne.

#### **Combien de temps seront conservées les données utilisées pour cette étude ?**

Les données collectées pour l'étude seront conservées 2 ans après la publication des résultats.

#### **Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette étude ?**

Vous pouvez vous opposer à la participation à cette étude sans avoir à vous justifier et sans aucune conséquence. Vous pouvez interrompre votre participation à l'étude à tout moment, tant que les données collectées ne sont pas rendues totalement anonymes.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique et aux libertés (loi 2018-493 du 20 juin 2018, adaptant la Loi Informatique et Libertés (LIL) du 6 janvier 1978, au Règlement Général pour la Protection des Données 2016/679 du parlement Européen), vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression des données et d'opposition relatif au traitement de vos données à caractère personnel.

#### **Comment exercer vos droits, en tant que participant(e) à cette étude ?**

Vous pouvez exercer ces droits auprès de l'investigateur vous ayant proposé la participation à l'étude ou par écrit au responsable de l'étude.

En cas de difficultés dans l'exercice de vos droits, vous pouvez contacter la Déléguée à la protection des données de l'APHP à l'adresse [protection.donnees.dsi@aphp.fr](mailto:protection.donnees.dsi@aphp.fr)

Si vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez émettre une réclamation sur le site <https://cnil.fr>

#### **Responsable de l'étude :**

Professeur Philippe RAVAUD  
Centre Épidémiologique Clinique  
Hôpital Hôtel-Dieu  
1 Place du Parvis Notre-Dame 75181 Paris Cedex 04  
[philippe.ravaud@aphp.fr](mailto:philippe.ravaud@aphp.fr)