

OBSERVATOIRE : MENINGITE, LA VIE D'APRES

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Coordinateurs scientifiques :

- Catherine TOURETTE TURGIS, Professeur titulaire de la chaire Compétences et Vulnérabilités – chercheure au Cnam (Conservatoire des Arts et Métiers), – Etablissement public – Fondatrice de l'Université des Patients - Email : catherine.tourette-turgis@lecnam.net
- Julie PERIER, déléguée à la protection des données du Cnam - Etablissement public - Email : ep_dpo@lecnam.net

1) Objectifs de l'enquête

Le but de l'étude est de traiter les données du questionnaire suivant, dans le but d'objectiver les besoins dans la prise en charge médico-sociale post méningite à méningocoque

2) Collecte et conservation des données personnelles

Ce formulaire a pour but de recueillir le consentement des répondants à la collecte et à la conservation des données nécessaires à la production des résultats de la recherche. Les données suivantes pourront être collectées, analysées et exploitées par la personne en charge du traitement des données du questionnaire :

- réponses au questionnaire : situation familiale, situation financière, séquelles, consultations de professionnels et difficultés médico-sociales, psychologiques et scolaires liées à la maladie.

Les informations recueillies sont enregistrées dans un fichier informatisé par le Conservatoire national des arts et métiers, dont l'administratrice générale est responsable de ce traitement.

Les destinataires des données récoltées seront :

- L'assistante de recherche (VILLARD Violette - 0661975485)
- Les coordinateurs du projet (SALAT Eric, RAOUL Valérie, TOURETTE-TURGIS Catherine - 0624342636)

La durée de conservation est limitée à ce qui est nécessaire pour la poursuite de la finalité du traitement :

- Les données obtenues lors du recueil des réponses au questionnaire sont conservées pour une durée de 2 ans à compter de la date arrêtée de la dernière publication scientifique, puis conservées sous une forme pseudonymisée pour une durée de 5 ans à compter de l'expiration de ladite durée de 2 ans ;
- Le Cnam s'engage à procéder à l'anonymisation des données chaque fois que leur caractère identifiant n'est plus nécessaire à la production des résultats.

Conformément aux dispositions de la loi n° 78-17 modifiée du 6 janvier 1978 et du Règlement général européen relatif à la protection des données (RGPD), le participant à ce questionnaire bénéficie de droits d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation et d'oubli, concernant ses données personnelles.

Ces droits peuvent s'exercer en contactant les responsables dont les emails sont indiqués en en-tête de ce document.

Une réclamation peut être introduite auprès de la Cnil.

3) Consentement du participant

Je soussigné, Mme / M., _____, déclare :

1. Avoir accepté librement de participer à ce projet de recherche, sans que cela ne dégage les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités, et avoir compris que si j'accepte, je dois signer ce document ;
2. Avoir compris que je bénéficie d'un délai de réflexion entre le moment où l'information m'a été donnée et le moment de la signature de ce document ;
3. Avoir été informé que j'ai la possibilité de retirer cet accord de participation à tout moment, sans justification aucune ;
4. Avoir été informé que je conserve tous mes droits garantis par la loi ;
5. Avoir été informé de l'objectif, du déroulement, des avantages et des inconvénients relatifs à cette recherche, et avoir été informé qu'elle se déroulera selon les règles du code de déontologie des psychologues et de la charte nationale de déontologie des métiers de la recherche ;
6. Avoir été informé que les entretiens, les observations et les dispositifs collectifs de discussion pourront être accompagnés d'enregistrements audio et de photographies nécessaires à l'analyse des données ;
7. Avoir pu poser toutes les questions que je voulais et avoir reçu des réponses adaptées que j'ai clairement comprises, et avoir noté que je pouvais compléter ces renseignements tout au long de l'enquête ;
8. Avoir été informé de l'utilisation pseudonymisée ou anonymisée des données me concernant, recueillies dans le cadre de cette recherche. La présentation des résultats de l'enquête ne pourra permettre mon identification directe ou indirecte ;
9. Avoir compris que ces données pseudonymisées ou anonymisées pourront être utilisées dans des écrits de valorisation scientifique ;
10. Avoir été informé que ces données ne pourront être consultables que par la chercheuse menant l'enquête et les coordinateurs du projet ;
11. Avoir été informé que je pourrais, si je le souhaite, accéder à ces données, les vérifier, demander des rectifications, demander à les supprimer, conformément aux lois en vigueur, en contactant la personne en charge de l'enquête à l'adresse email indiquée en en-tête ;
12. Avoir noté que toute nouvelle information survenant en cours de l'enquête, susceptible notamment de remettre en cause ma participation, me sera communiquée dès que possible ;
13. Avoir compris que la chercheuse et les coordinateurs du projet peuvent décider à tout moment d'interrompre l'enquête ;
14. Avoir compris qu'il m'était possible de joindre la personne en charge de l'enquête pour toute information complémentaire à l'adresse email indiquée en en-tête ;

J'accepte de participer à cette enquête de terrain dans les conditions précisées ci-dessus.

Fait à _____, le _____

Nom et signature du participant
(Précédés de la mention manuscrite
« lu, compris et approuvé ») :

Nom et signature de la chercheuse
(Précédés de la mention manuscrite « approuvé ») :