

Note d'information des personnes incluses dans FranceCoag, pour leurs données autorapportées

Version 1.0 – Novembre 2024

Madame, Monsieur,

Vous êtes suivi dans un centre participant au dispositif FranceCoag (dispositif national de surveillance des maladies hémorragiques constitutionnelles) et ne vous êtes pas opposé au recueil de vos données. FranceCoag permet de collecter des informations dans le but de mieux connaître votre maladie et d'améliorer votre suivi.

La plupart des données nécessaires sont recueillies par votre médecin qui vous suit dans FranceCoag. En complément, pour mieux connaître l'impact de votre maladie et de vos traitements sur votre santé et votre qualité de vie, certaines données vous concernant et que vous êtes seul à pouvoir renseigner sont nécessaires. Ces données autorapportées complémentaires sont regroupées dans un questionnaire spécifique, il s'agit d'informations :

- démographiques,
- générales sur votre foyer, votre famille et les événements de votre vie,
- sur votre santé et qualité de vie,
- sur votre prise en charge thérapeutique.
- sur votre parcours scolaire et professionnel,
- sur vos ressources et votre niveau de vie,

Votre participation permettra de mieux comprendre les conséquences qu'a votre maladie hémorragique sur votre vie de tous les jours. Les réponses que vous donnerez resteront strictement secrètes et ne seront pas transmises à votre clinicien : seuls les membres de l'équipe de coordination FranceCoag y auront accès de manière codée. Dans ce questionnaire, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse ; essayez juste de répondre le plus sincèrement possible en fonction de votre mémoire. Vos réponses permettront de calculer un score afin de mesurer votre qualité de vie et votre état de santé et d'évaluer leur évolution dans le temps. Si vous ne voulez pas répondre à certaines questions, vous pouvez passer à la question suivante directement.

Concernant la sécurité de vos données, leurs réutilisations en cas de recherche et vos droits, vous pouvez consulter la note d'information que vous avez reçue lors de votre inclusion dans le dispositif FranceCoag, accessible sur le site internet <https://www.francecoag.org/SiteWebPublic/html/accueil.html>.

En vous remerciant de votre participation.

Case à cocher en début de questionnaire :

☐ En remplissant ce questionnaire et en le validant, je ne m'oppose pas à ce que ces données soient utilisées dans le cadre de la recherche