

Étude "BPCO et qualité de vie"

Lettre d'information pour participer à un entretien

Bonjour,

Nous aimerions vous inviter à participer à une étude sur la qualité de vie des personnes vivant avec une BPCO avancée. Ce document a pour but de vous fournir les renseignements nécessaires à propos de cette étude et de vous expliquer ce qu'impliquerait votre participation. Prenez le temps de lire ces informations et n'hésitez pas à poser à l'équipe de recherche toute question que vous pourriez vous poser.

Qui organise et finance cette recherche ?

Cette étude est conduite par l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) et financée par le Conseil Européen pour la Recherche (ERC).

Contexte de l'étude

Cette recherche porte sur la santé des individus et leur prise en charge médicale. Plus précisément, elle s'intéresse à la qualité de vie des personnes vivant avec une insuffisance respiratoire chronique très sévère liée à la BPCO. Cette recherche s'appuie sur des entretiens avec des personnes affectées par la BPCO afin de documenter leurs vécus de la maladie, leurs attentes et leurs besoins dans leur vie quotidienne, ainsi que leurs relations avec le monde médical. Cette étude pourrait ainsi contribuer à améliorer la prise en charge des personnes malades et à mieux faire connaître la BPCO.

Qu'impliquerait ma participation à cette étude ?

- Nous vous proposons de rencontrer une sociologue pour un entretien d'environ 45 à 60mn, selon vos possibilités. Vous pouvez choisir la date et le lieu de l'entretien, à votre domicile ou ailleurs ; ou encore par téléphone si vous préférez. Si vous décidez de participer, nous vous demanderons de bien vouloir signer un formulaire de consentement au début de l'entretien.
- Cette recherche est totalement indépendante de votre prise en charge médicale et n'affectera pas les soins que vous recevez. Les professionnels de santé qui vous suivent ne seront pas informés de votre décision d'y participer ou pas.
- L'entretien portera sur votre santé au quotidien, sur votre expérience de la maladie et vos besoins, ainsi que sur vos rapports avec le monde médical. Si vous le souhaitez, vous serez informés des résultats de cette recherche.

Dois-je participer ?

Votre participation est volontaire, c'est-à-dire que vous êtes totalement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Si j'accepte et change d'avis plus tard, puis-je me retirer de l'étude ?

Oui, si vous acceptez, vous êtes libre de changer d'avis et de renoncer à faire l'entretien à tout moment, en informant l'équipe de recherche et sans avoir à justifier votre décision.

Si l'entretien a déjà eu lieu, vous pouvez nous informer que vous souhaitez le retirer de notre base de données et les informations que nous avons recueillies à votre sujet seront alors intégralement supprimées.

Que faites-vous de mes données personnelles ?

L'entretien sera enregistré pour pouvoir être retranscrit et analysé. Tous les noms de personnes, d'institutions et de lieux seront effacés de la retranscription afin de protéger la confidentialité de vos propos. Cette retranscription ne sera communiquée à personne. Elle ne sera accessible qu'à l'équipe de recherche à des fins d'analyse scientifique.

Que ferez-vous des résultats de cette étude ?

Les résultats de cette étude pourront faire l'objet de publication sous forme d'un rapport de recherche, d'un ouvrage ou d'articles scientifiques. Vous ne serez pas identifiable dans ces documents.

Quelle est la prochaine étape ?

Si vous êtes d'accord pour participer à un entretien dans le cadre de cette recherche, vous pouvez dès à présent contacter la chercheuse qui effectuera l'entretien (**Julie Ancian**) soit par mail : julie.ancian@inserm.fr soit par sms ou message vocal au 07 56 87 85 89.

Elle vous recontactera pour convenir d'un rendez-vous selon vos préférences.

*

Si vous avez des questions à propos de cette recherche, vous pouvez les poser aux responsables du projet :

- Nathalie Bajos, sociologue-démographe, directrice de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) : nathalie.bajos@inserm.fr
- Muriel Darmon, sociologue, directrice de recherche au Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS) : muriel.darmon@ehess.fr

Pour toute information relative à l'accès aux données, vous pouvez contacter la personne déléguée à la protection des données par mail à : dpo@inserm.fr

Merci pour votre attention et votre aide !