

Lettre d'invitation et descriptif de l'étude



European Research Council
Established by the European Commission

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 peut participer ?

Cette étude s'adresse à toute personne vivant avec une BPCO sévère, dépendante de l'oxygène et ayant recours à une ventilation non invasive (VNI) OU ayant eu plusieurs épisodes d'exacerbation avec hospitalisation dans les 12 derniers mois.

Quel est l'objet 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. Elle s'appuie sur des entretiens pour documenter leur vécu de la maladie, leurs attentes et leurs besoins dans la 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.

Qui organise 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)**.

En quoi consisterait votre participation à cette étude ?

Cette étude repose sur des **entretiens menés avec une sociologue (Julie Ancian) d'une durée de 45 à 60 minutes environ**. Vous pouvez choisir la date et le lieu de l'entretien, par téléphone ou à votre domicile (si sur Paris), selon votre préférence.

Il vous sera demandé de bien vouloir signer un formulaire de consentement au début de l'entretien.

A noter : *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. Vous serez informés des résultats de cette recherche.

Comment faire pour 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 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
- **ou par SMS** ou message vocal au 07 56 87 85 89.

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

Si j'accepte de participer 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 recueillies à votre sujet seront alors intégralement supprimées.

Comment seront utilisées 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.

Comment seront utilisés les 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.

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