

NOTE D'INFORMATION AU PATIENT

COHORTE CEPD

DESCRIPTION DE LA PRISE EN CHARGE DES CARCINOMES ENDOCRINES PEU DIFFERENCIÉS

Enquête de pratique Intergroupe : GTE/PRODIGE

Madame, Monsieur,

A la suite du bilan qui a été fait, nous avons diagnostiqué un carcinome endocrine peu différencié.

Nous vous proposons de participer à une étude de cohorte dont l'objectif est de collecter des données relatives à l'évolution de votre maladie et les effets des traitements qui vous seront proposés. Il n'y aura pas d'examen ni traitement supplémentaires, l'objectif de cette cohorte étant simplement de recueillir des informations sur votre maladie et sa prise en charge.

Votre prise en charge sera réalisée comme à l'habitude par votre équipe soignante. Un médecin vous recevra aux dates convenues avec lui.

A l'occasion de ces consultations, votre médecin recueillera les données cliniques et biologiques utiles à votre prise en charge et à votre suivi. Il pourra répondre à toutes les questions que vous souhaitez lui poser, ainsi qu'à tous vos souhaits d'avis complémentaires.

La promotion de cette étude est assurée par la FFCD (Fédération Francophone de Cancérologie Digestive). Les données médicales vous concernant lui seront transmises. Ces données seront identifiées par un numéro de code et vos initiales. Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises. Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L. 1111-7 du code de la santé publique.

Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. En cas d'acceptation, vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment sans avoir à expliquer votre choix. Votre refus comme votre retrait postérieur n'auront pas de conséquence dans vos relations avec votre médecin qui vous proposera, si vous le désirez, la poursuite du traitement adapté à votre état de santé.