

Qualité de vie des fratries d'adolescents atteints d'hémophilie sévère (FRATHEMO)

Notice d'information pour la fratrie (13-17 ans)

Promoteur : AP-HM (Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille). Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation, 80 rue Brochier, 13005 Marseille — 04 91 38 27 47

Coordinateur de l'étude : Docteur Noémie Resseguier — Laboratoire de santé publique, Faculté de Médecine, 27 boulevard Jean Moulin, 13005 Marseille — 04 91 32 42 72

Bonjour,

Le Dr/Pr _____, médecin au centre de traitement de l'hémophilie de _____ vous propose de participer à une recherche intitulée « **Qualité de vie des fratries d'adolescents atteints d'hémophilie sévère** ». Ce document va vous aider à mieux comprendre le but, le déroulement, les avantages et les inconvénients de cette étude.

Pour savoir si vous voulez participer à cette étude, vous devez lire ce document qui va vous donner des explications sur comment cela va se passer. Si vous ne comprenez pas certains éléments, vous pourrez poser des questions à vos parents (ou à vos responsables) qui sont également informés puisque vous n'avez pas encore 18 ans. Vous et vos parents (ou vos responsables) pouvez aussi nous téléphoner si vous voulez plus d'informations.

Si vous ne voulez pas y participer, il vous suffit simplement de le dire à vos parents ou à vos responsables. Rien ne changera ni pour vous ni pour votre famille. Et même si vous acceptez de participer aujourd'hui, vous pourrez changer d'avis plus tard si vous le souhaitez.

Pourquoi cette étude vous est-elle proposée ?

Votre frère / demi-frère ou au moins l'un de tes frères / demi-frères est atteint d'hémophilie. Il(s) est (sont) suivi(s) par un médecin, se fait (font) soigner régulièrement à l'hôpital. Il(s) doit (doivent) aussi faire très attention à ne pas se faire mal.

Nous avons posé des questions à votre frère / demi-frère ou au moins l'un de tes frères / demi-frères pour savoir comment il(s) se sent (ent) dans la vie de tous les jours et nous aimerions aussi savoir comment vous vous sentez. Vos réponses, ainsi que celle de tous les

autres enfants et adolescents qui accepteront de participer à cette étude, nous aideront à mieux comprendre ce que ressentent les frères / sœurs / demi-frères / demi-sœurs quand leur(s) frère(s) / demi-frère(s) est (sont) atteint(s) d'hémophilie, pour pouvoir mieux les accompagner ensuite.

Qui participe à cette étude ?

Cette étude est aussi proposée à de nombreux autres enfants et adolescents qui, comme vous, ont un (ou plusieurs) frère(s) / demi-frère(s) atteint(s) d'hémophilie. Il y a 21 villes en France qui y participent.

Comme cela va se passer pour vous ?

Si vous êtes d'accord pour participer, nous vous demandons de répondre à des questions pour nous parler de vous, pour nous dire comment vous vous sentez auprès de votre famille, avec vos amis, à l'école, pour nous dire ce que vous ressentez (joie, inquiétude, tristesse...), pour nous dire comment vous vous trouvez en forme...

Cela devrait durer environ 45 minutes, il vous suffit juste de cocher des cases. Ensuite, il faudra donner le cahier à vos parents (ou à vos responsables) qui l'enverront par la poste, avec le cahier qu'ils auront également rempli de leur côté. Ce cahier sera codé, cela signifie que vous n'avez pas besoin d'écrire votre nom ni votre prénom.

Règlementation

Cette étude est réalisée dans le respect de lois et des réglementations. Un groupe de spécialistes a vérifié que cette étude était réalisée correctement par rapport à la loi, dans le but de vous protéger. Les informations contenues dans le cahier resteront confidentielles et anonymes.

Les résultats de l'étude

Si vous le souhaitez, vous pourrez connaître les résultats de cette étude à la fin, quand tous les enfants et tous les adolescents qui voudront y participer auront rempli leur cahier.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire ce document !