

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

### **Notice d'information pour la fratrie (8-12 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 \_\_\_\_\_ te propose de participer à une recherche intitulée « **Qualité de vie des fratries d'adolescents atteints d'hémophilie sévère** ». Le nom de cette étude est compliqué, mais ce document va t'aider à mieux comprendre le but, le déroulement, les avantages et les inconvénients de cette étude.

Pour savoir si tu veux participer à cette étude, tu dois lire ce document qui va te donner des explications sur comment cela va se passer. Si tu ne comprends pas certains éléments, tu pourras poser des questions à tes parents (ou à tes responsables) qui sont également informés puisque tu n'as pas encore 18 ans. Toi et tes parents (ou tes responsables) pouvez aussi nous téléphoner si vous voulez plus d'informations.

Si tu ne veux pas y participer, il te suffit simplement de le dire à tes parents ou à tes responsables. Rien ne changera ni pour toi ni pour ta famille. Et même si tu acceptes de participer aujourd'hui, tu pourras changer d'avis plus tard si tu le veux.

#### **Pourquoi fait-on cette étude ?**

Ton 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 ton 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 tu te sens toi. Tes 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 toi, 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 toi ?**

Si tu es d'accord pour participer, nous te demandons de répondre à des questions pour nous parler de toi, pour nous dire comment tu te sens auprès de ta famille, avec tes amis, à l'école, pour nous dire ce que tu ressens (joie, inquiétude, tristesse...), pour nous dire comment tu te trouves en forme...

Cela devrait durer environ 45 minutes, il te suffit juste de cocher des cases. Ensuite, il faudra donner le cahier à tes parents (ou à tes 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 tu n'as pas besoin d'écrire ton nom ni ton 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 te protéger. Les informations contenues dans le cahier resteront confidentielles et anonymes.

### **Les résultats de l'étude**

Si tu veux, tu pourras 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 te remercions d'avoir pris le temps de lire ce document !