

**Déterminants et conséquences de la transition vers l'âge adulte pour les adolescents atteints d'hémophilie.****NOTICE D'INFORMATION POUR LA PERSONNE MINEURE**

Promoteur : AP-HM (Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille)  
Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation, 80 rue Brochier, 13354 Marseille cedex 5 –  
04 91 38 27 47

Investigateur coordonnateur :  
Docteur Noémie RESSEGUIER – Faculté de Médecine, Service d'Epidémiologie et d'économie de la  
santé, 27 boulevard Jean Moulin, 13385 Marseille cedex 5 – 04 91 32 42 72

**Investigateur de la ville : Pr / Dr \_\_\_\_\_**

Bonjour,

Le Docteur / Professeur / Investigateur de la ville (Nom, prénom) \_\_\_\_\_  
du centre de (nom de la ville) \_\_\_\_\_ vous propose de participer à une étude  
de recherche intitulée « *Déterminants et conséquences de la transition vers l'âge adulte pour les  
adolescents atteints d'hémophilie* ».

Cette notice d'information est destinée à vous expliquer le but, le déroulement, les avantages et les  
inconvénients de cette étude.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer sans que cela ne change les relations que vous  
avez avec les personnes (médecins, infirmières...) qui suivent votre état de santé.

Vous pouvez refuser de participer à cette étude ou retirer votre accord à tout moment sans donner  
d'explications.

Comme vous n'avez pas encore 18 ans, vos parents doivent également indiquer s'ils sont d'accord ou  
pas pour que vous participiez. Si vous refusez ou que vos parents refusent, vous n'êtes pas obligé(e)  
de donner d'explications.

INTRODUCTION ET OBJECTIF

Vous êtes régulièrement suivi(e) pour une hémophilie. C'est une maladie du sang qui peut entraîner  
des saignements importants. Pour cela, les médecins surveillent régulièrement votre état de santé et  
peuvent vous prescrire un traitement pour éviter ces saignements. Devenir un jeune adulte est un  
changement important dans votre vie notamment en ce qui concerne votre santé. C'est pourquoi  
nous menons cette étude, pour comprendre l'impact de ce changement dans votre vie.

QUI PARTICIPE A CETTE ETUDE ?

Tous les patients âgés de 14 à 17 ans, ou de 20 à 29 ans, atteints d'hémophilie sévère pourront participer à cette étude, qui également proposée à des patients suivis dans d'autres villes. Au total, 29 hôpitaux en France participent à cette étude.

COMMENT CELA VA SE PASSER POUR VOUS ?

Si vous acceptez de participer à cette étude, et que vos parents acceptent également que vous participiez à cette étude, ils doivent signer au bas du formulaire d'autorisation qui leur a été remis. Nous vous proposons alors de remplir le cahier joint à ce courrier. Vous devrez ensuite nous le retourner dans l'enveloppe T préaffranchie ci-jointe. Votre cahier, une fois rempli, sera analysé avec tous les autres cahiers des participants à l'étude.

Dans un second temps, il sera proposé à un petit nombre de participants d'échanger avec un psychologue pour mieux comprendre quels sont les facteurs spécifiques impliqués dans le passage vers la vie d'adulte.

DUREE DE L'ETUDE

Si vous acceptez de participer, la durée estimée de remplissage du cahier comprenant différents questionnaires est d'environ 45 minutes.

Si vous faites partie des quelques patients retenus pour un échange avec le psychologue de l'étude, le temps de dialogue avec lui sera d'environ une heure. Cette rencontre se déroulera dans un lieu proche de votre domicile ou dans un lieu de votre choix (CRTH...).

BENEFICES ET RISQUES SI VOUS PARTICIPEZ

Votre participation à l'étude ne changera rien au suivi médical dont vous bénéficiez. Votre participation permettra aux chercheurs de mieux comprendre les conséquences de l'hémophilie dans votre vie. Cette étude ne présente pas d'inconvénients ou de risques pour vous.

REGLEMENTATION

Cette étude est réalisée dans le respect des lois et des règlements. Un groupe de spécialistes a vérifié que cette étude était réalisée correctement par rapport à la loi, dans le but de protéger les personnes souhaitant y participer. Les informations contenues dans les cahiers resteront confidentielles et anonymes.

***Exemplaire conservé par le patient***