

**LETTRE D'INFORMATION
POUR LE PARTICIPANT AGE DE 5 A 10 ANS**

**Parcours patient Assisté par Intelligence artificielle
Angers/Brest/Nantes/Rennes/Tours**

Responsables scientifiques

Pr MARTIN Ludovic
Service de dermatologie
CHU Angers

Dr LELIEVRE Bénédicte
Laboratoire de pharmacologie-toxicologie
CHU Angers

Référents locaux de l'étude

Angers : Pr MARTIN Ludovic (02 41 35 34 19) - Service de Dermatologie
Brest : Dr BRENAUT Emilie (02 98 22 33 15) - Service de Dermatologie
Nantes : Dr BERNIER Claire (02 53 48 21 80) - Service de Dermatologie
Rennes : Pr DUPUY Alain (02 99 28 43 68) - Service de Dermatologie
Tours : Pr MARUANI Annabel (02 47 47 47 65) - Service de Dermatologie

Tu as été soigné dans un hôpital et c'est pour cela que ton docteur te propose de participer à une recherche à partir des informations sur ta santé déjà collectées lors de tes précédentes venues à l'hôpital.

Il y a certaines maladies rares de la peau qui sont difficiles à reconnaître parce que leurs symptômes sont assez confus. Du coup, certaines personnes peuvent attendre longtemps avant de savoir ce qu'elles ont.

Nous voulons développer un outil spécial, appelé intelligence artificielle, pour aider à trouver des enfants ou des adultes qui pourraient avoir une maladie rare de la peau.

Cet outil va regarder les dossiers médicaux des enfants et des adultes pour repérer ceux qui pourraient avoir cette maladie. Si l'intelligence artificielle détecte un enfant ou un adulte susceptible d'être porteur de la maladie, ils seront envoyés vers un médecin spécialiste / expert pour vérifier ce qu'ils ont.

Avec cet outil, nous espérons aider à réduire le temps avant qu'on ne sache si un enfant ou un adulte est porteur d'une maladie rare.

Ce projet aide les médecins de ville et les hôpitaux à mieux travailler ensemble. Avec cet outil numérique, les médecins/professionnels de santé peuvent mieux partager les informations entre eux pour pouvoir mieux soigner les enfants ou les adultes ayant une maladie rare.

Ce document t'explique comment va se passer la recherche.

Si toi et tes parents êtes d'accord, cet outil va récupérer des informations pour la recherche: ton âge, ton sexe (garçon ou fille) et d'autres informations qui pourraient aider à diagnostiquer cette maladie.

Cette recherche médicale est faite à partir des informations sur ta santé récupérées par l'hôpital qui t'a soigné.



Grâce à cette étude, on pourra rechercher des informations dans les dossiers médicaux de chaque enfant et de chaque adulte. Si on trouve des points communs, on pourra anticiper et prévenir l'apparition de certaines maladies de la peau afin de mieux traiter les symptômes.

Ta participation pourrait aider à mieux comprendre la maladie pour d'autres enfants ou d'autres adultes qui pourraient avoir une maladie rare.

Toutes les informations mises à disposition du responsable scientifique par les centres ne permettront pas de t'identifier. Elles seront envoyées par l'hôpital d'Angers aux personnes qui construisent l'outil spécial d'intelligence artificielle.



N'hésite pas à poser toutes tes questions à ton docteur.

Il a l'habitude qu'on lui pose plein de questions, ça ne le dérangera pas de te répondre, au contraire ! Tu peux également en discuter avec ton papa et ta maman qui sont au courant de la recherche.

Tu as le droit de dire que tu ne souhaites pas participer à cette étude. Tes parents et ton docteur ne seront pas fâchés contre toi.

Nous respecterons toutes tes décisions.

**FORMULAIRE D'OPPOSITION POUR
LE PARTICIPANT AGE DE 5 à 10 ans****Parcours patient Assisté par Intelligence artificielle
Angers/Brest/Nantes/Rennes/Tours**

En tant que représentant, je m'oppose pour mon enfant :

Je soussigné(e),

Nom usuel :

.....Prénom :.....
.....**Identité de la personne pour laquelle je signe :**

Nom usuel : Nom de naissance :

.....

Prénom :.....
.....Date de naissance : Lieu de naissance :
.....**Je signe pour cette personne en qualité de :**☐Témoin/tiers ☐Proche / personne de confiance ☐Tuteur ☐Curateur ☐ParentM'oppose à l'utilisation de ses données de santé pour cette recherche : ☐ **oui**

Date :/...../.....

Signature :

A retourner au Délégué à la protection des données de l'établissement qui vous a pris en charge :

- Angers : dpo@chu-angers.fr,
- Brest : protection.donnees@chu-brest.fr,
- Nantes : vosdonneespersonnelles@chu-nantes.fr,
- Rennes : dpo@chu-rennes.fr,
- Tours : dpo@chu-tours.fr,