

**LETTRE D'INFORMATION
POUR LE PARTICIPANT AGE DE 11 A 14 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

Avec l'accord de tes parents, tu es invité à participer à une recherche appelée « **PAI : Parcours patient Assisté par Intelligence artificielle** ». L'hôpital d'Angers est le responsable de cette étude.

Avant de te demander ton avis, nous allons t'expliquer l'étude. Prends le temps de lire attentivement les informations suivantes et n'hésite pas à parler avec tes parents et avec ton médecin. Tu peux poser toutes les questions que tu veux. Tu peux prendre tout le temps nécessaire pour décider de ta participation à la recherche.

1. Pourquoi cette étude ?

La France, grâce à un programme appelé le Plan National Maladies Rares (PNMR), cherche à aider les personnes qui ont des maladies rares, car ces maladies sont souvent difficiles à diagnostiquer. Cela arrive parce que leurs symptômes ne sont pas très spécifiques et qu'il y a peu de personnes qui ont ces maladies. Parmi ces maladies rares, il y a le projet PAI (Parcours Patient Assisté par Intelligence Artificielle), qui se concentre sur deux maladies : l'angioedème bradykinique héréditaire (AOH) et le pseudoxanthome élastique (PXE). Le délai entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic peut être long, il peut atteindre plus de 10 ans pour l'AOH. Ce temps d'attente, on l'appelle « errance diagnostique ». Le projet PAI s'appuie sur l'intelligence artificielle (IA) pour réduire ce délai. En utilisant les informations de santé que les médecins ont déjà collectées lors de ta venue à l'hôpital, et en les comparant avec celles d'autres patients, un modèle IA pour chaque maladie sera développé. De cette façon, il pourra identifier les patients présentant des signes d'AOH et du PXE. En étudiant des informations comme les comptes rendus d'hospitalisation ou les résultats d'analyses, cet outil d'IA aidera les médecins à mieux identifier les personnes qui pourraient présenter l'une des deux maladies (AOH ou PXE).

2. Objectif de la recherche

L'objectif principal du projet PAI est de développer un outil d'intelligence artificielle avec tes données de santé pour repérer plus tôt les personnes qui pourraient avoir le PXE ou l'AOH. Ces personnes pourront ensuite être envoyées vers des médecins spécialisés, comme ceux du CHU d'Angers, pour confirmer la maladie et recevoir un traitement adapté. En plus, ce projet aidera à améliorer la coopération entre les médecins qui travaillent en ville et ceux des hôpitaux. Cela permettra de mieux suivre les patients, d'utiliser des outils numériques pour rendre les soins plus efficaces, et d'aider les gens qui vivent dans des endroits où il y a moins de médecins.

3. Quelles sont les données utilisées ?

Les informations utilisées pour cette étude viennent du CHU qui t'a soigné. On y trouve des détails comme l'âge, le sexe, et des informations médicales, comme les antécédents de santé, les dates d'entrée et de sortie, les soins reçus, les médicaments prescrits, et les résultats d'examens. Rassure-toi, les données partagées ne contiennent pas ton nom ou d'autres informations personnelles, donc ton identité reste protégée.

4. Risques potentiels de la recherche

Il n'y a aucun risque potentiel dans ce projet de recherche.

5. Participation volontaire

Ta participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire.

Tu es libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Tu peux aussi changer d'avis et arrêter de participer avant la fin. Tu n'auras pas à expliquer ta décision. Si tu ne veux plus participer, tu dois simplement informer ton médecin de ta décision.

Si tu as des questions, tu peux les poser à tout moment à ton médecin.

6. Confidentialité et utilisation des données médicales

Le médecin sera le seul à connaître ton identité. Les données recueillies dans ton dossier médical seront utilisées dans la recherche après avoir été codées, c'est-à-dire sans faire apparaître ton identité. Les chercheurs qui analyseront tes données respectent le secret médical. Seules des données ne permettant pas de t'identifier seront utilisées dans le but de créer l'outil d'IA.

**FORMULAIRE D'OPPOSITION POUR
LE PARTICIPANT AGE DE 11 à 14 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 ☐Parent

M'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,