

Projet EVApePS – notice d'information pour les patients

Madame, Monsieur,

Suite à l'annonce d'un cancer, le **Programme Personnalisé de Soins (PPS)** est un ensemble de documents qui permet de résumer la proposition de traitement. Le PPS est destiné à être remis à tous les malades dès le début de leur prise en charge. Il contient par exemple le calendrier des traitements, les noms et coordonnées des professionnels de santé intervenant dans votre prise en charge et autres contacts utiles.

L'établissement dans lequel vous avez été pris en charge s'engage dans une démarche d'amélioration des pratiques sur ce sujet. Ce projet requiert :

- un recueil à l'aide d'un questionnaire que vous pouvez remplir, afin de nous donner votre opinion sur le Programme Personnalisé de Soins (PPS), son contenu et la façon dont il vous a été remis et expliqué.
- un recueil d'informations dans votre dossier médical à l'aide d'un questionnaire standardisé, réalisé par un professionnel de l'établissement soumis au secret professionnel.

Les données ainsi collectées feront l'objet d'un traitement statistique au niveau de l'établissement et au niveau régional (Ccecqa – Hôpital Xavier Arnozan – Allée du Haut-Lévêque – 33604 Pessac Cedex).

Ce projet nécessite l'informatisation de données vous concernant. Toutefois, le Ccecqa ne sera jamais en possession de données permettant de vous identifier directement (nom, prénom). Ces données seront conservées uniquement au niveau de l'établissement pendant une période limitée pour permettre la validation des données et seront ensuite détruites, dès le projet terminé.

Votre participation est libre et volontaire. Votre refus éventuel n'aura pas de conséquence sur votre prise en charge médicale. **La confidentialité des informations recueillies est garantie.**

Nous vous remercions de votre coopération.

* Objectif de l'étude : Analyser l'organisation de l'établissement pour remettre le PPS aux patients.

* Méthodologie

Un questionnaire vous est remis. Il vous est demandé de le remplir en fonction de vos souvenirs et de votre ressenti concernant la période où l'on vous a annoncé et expliqué votre maladie.

Par ailleurs, la collecte des informations relatives au PPS est réalisée par l'établissement à partir des dossiers médicaux des patients pour mesurer des indicateurs (comme par exemple, nombre de patients ayant bénéficié d'un PPS).

* Bénéfices attendus

L'analyse de vos réponses et de celles d'autres patients permettra à l'établissement d'identifier ses points forts et ses points faibles en matière d'organisation autour de la remise du PPS et ainsi de mettre en place des actions lui permettant d'améliorer sa pratique quotidienne.

* Autorisations réglementaires

Conformément à la loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, cette étude a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes (n° 2017-A03118-45 – CPP Sud Est V) et suit la méthodologie de référence MR-003 de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL).

* Vos droits

Conformément à la loi modifiée du 6 janvier 1978, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées vous concernant. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette étude et d'être traitées. Vous pouvez exercer l'ensemble de ces droits auprès du contact ci-dessous.

Contact : CCECQA – Hôpital Xavier Arnozan – 33 604 Pessac Cedex
secretariat@ccecqa.asso.fr – 05 57 65 61 35 – www.ccecqa.asso.fr

Projet EVAPePS – notice d'information pour les médecins

Madame, Monsieur,

Suite à l'annonce d'un cancer, le **Programme Personnalisé de Soins (PPS)** est un ensemble de documents qui permet de résumer la proposition de traitement. Le PPS est destiné à être remis à tous les malades dès le début de leur prise en charge. Il contient par exemple le calendrier des traitements, les noms et coordonnées des professionnels de santé intervenant dans votre prise en charge et autres contacts utiles.

L'établissement dans lequel vous exercez s'engage dans une démarche d'amélioration des pratiques sur le Programme Personnalisé de Soins (PPS). Ce projet requiert un recueil d'informations à l'aide d'un questionnaire que vous pouvez remplir, afin de nous faire part de votre pratique par rapport au PPS et de nous donner votre opinion sur cet outil.

Les données ainsi collectées feront l'objet d'un traitement statistique au niveau de l'établissement et au niveau régional (CCECQA – Hôpital Xavier Arnoz – Allée du Haut-Lévêque – 33604 Pessac Cedex). Le CCECQA ne sera jamais en possession de données permettant de vous identifier directement (nom, prénom). Ces données seront conservées uniquement au niveau de l'établissement de santé pendant une période limitée pour permettre les relances de participation et seront ensuite détruites, dès le projet terminé.

Votre participation est libre et volontaire. **La confidentialité des informations recueillies est garantie.**
Nous vous remercions de votre coopération.

* Objectif de l'étude : Analyser l'organisation de l'établissement pour remettre le PPS aux patients.

* Méthodologie

Un questionnaire vous est remis. Il vous est demandé de le remplir selon votre pratique et votre perception concernant le PPS.

* Bénéfices attendus

L'analyse de vos réponses et de celles d'autres médecins permettra à l'établissement d'identifier ses points forts et ses points faibles en matière d'organisation autour de la remise du PPS et ainsi de mettre en place des actions lui permettant d'améliorer les pratiques.

* Autorisations réglementaires

Conformément à la loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, cette étude a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes (n° 2017-A03118-45 – CPP Sud Est V) et suit la méthodologie de référence MR-003 de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL).

* Vos droits

Conformément à la loi modifiée du 6 janvier 1978, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées vous concernant. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette étude et d'être traitées. Vous pouvez exercer l'ensemble de ces droits auprès du contact ci-dessous.

Contact : CCECQA – Hôpital Xavier Arnoz – 33 604 Pessac Cedex
secretariat@ccecqa.asso.fr – 05 57 65 61 35 – www.ccecqa.asso.fr