**Lettre d’information**

**Projet CACENA**

Lisez attentivement cette notice. Vous pourrez alors décider si vous voulez participer à cette recherche ou non.

**Titre de l’étude : Projet CACENA : Etude des liens entre émotions négatives et motivation à l’activité physique après un cancer colorectal**

Madame, Monsieur,

Vous êtes actuellement adhérent(e) d’une association pour patients atteints d’un cancer colorectal.

C’est pourquoi nous vous proposons de participer à l’étude de recherche intitulée « Projet CACENA : Etude des liens entre émotions négatives et motivation à l’activité physique après un cancer colorectal ». Ce document décrit l’étude, son objectif, son déroulement, ses éventuels bénéfices et ses inconvénients. Avant de prendre votre décision, nous vous recommandons de bien lire ce document.

Cette étude porte sur les ressentis et les émotions liés à l’après-cancer colorectal. Elle a comme but d’investiguer les conséquences de ces ressentis et de ces émotions sur la motivation à pratiquer une activité physique. Plus précisément, ces données nous permettront d’examiner ce qui facilite ou entrave la pratique d’une activité physique après un cancer colorectal. Votre aide serait vraiment précieuse pour la réalisation de ce projet.

Cette étude est portée par l’Université de Lorraine, et doit concerner **200 participants.** Elle s’adresse à toute personne, qui, comme vous, a **eu un cancer colorectal de stade 0 à III**, **âgée entre 50 et 65 ans**, et dont les traitements sont terminés **depuis au moins trois mois**.

En termes de bénéfices, à un point de vue collectif, en plus de faire évoluer les connaissances, cette étude permettra d’améliorer le parcours de soins des patients avec un passé de cancer colorectal.

En termes de risques, aucun risque collectif ou individuel n’est identifiable pour cette recherche.

Si vous acceptez de participer à l’étude, vous remplirez un questionnaire en ligne. Le temps de remplissage des questionnaires est estimé à environ 20 minutes.

Il pourra également vous être proposé de rencontrer un chercheur afin de réaliser un entretien d’une durée d’une heure maximum. Cet entretien aura lieu à distance (par téléphone ou visioconférence) dans les semaines qui suivent le remplissage des questionnaires. Il s’agira d’aborder le vécu de l’après-cancer colorectal, en ciblant le rôle des émotions négatives dans la motivation et l’engagement à mener des activités physiques et la capacité à se fixer de nouveaux objectifs.

Cette participation sera soumise aux mêmes règles de confidentialité citées ci-dessous.

Les conditions pour participer à cette étude sont les suivantes :

* Avoir eu un cancer colorectal de stade 0 à III,
* Etre âgé(e) de 50 à 65 ans,
* Avoir terminer son(ses) traitement(s) depuis au moins 3 mois.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous devez savoir que :

* Votre participation est basée sur le volontariat. Cette recherche est sans bénéfice individuel direct.
* Les réponses fournies sont anonymisées.
* Les chercheurs en charge de cette étude sont totalement indépendants quant à votre prise en charge oncologique.
* Vos droits

Dans le cadre de cette recherche, vos données personnelles seront traitées conformément aux dispositions du Règlement général sur la protection des données N°2016/679 (RGPD) et la loi 78-17 modifiée, dite « Informatique et libertés ».

Vos données seront analysées anonymement par l’équipe du Pôle Recherche du Centre Pierre Janet de l’Université de Lorraine dont le responsable est le Pr Cyril Tarquinio, en collaboration avec le laboratoire APEMAC de l’Université de Lorraine, dont le responsable est le Pr Francis Guillemin, sous la responsabilité du promoteur du projet dans le cadre de cette recherche (Université de Lorraine). Les données seront conservées anonymement pendant 15 ans après la fin de la recherche.

Vous avez néanmoins le droit de vous opposer à ce que les données vous concernant fassent l’objet d’un traitement automatisé. Si vous acceptez, vous disposez d’un droit d’accès à vos informations, afin d’en vérifier l’exactitude et, le cas échéant, les rectifier, les compléter, les mettre à jour, d’un droit de s’opposer à leur utilisation, et d’un droit d'effacement de vos données. Pour exercer ce droit ou pour toute autre question relative à la protection des données, vous pouvez envoyer un courriel à l’adresse électronique suivante à : dpo@univ-lorraine.fr (ou un courrier à Jean-Daniel Durand - Délégué à la protection des données – Université de Lorraine, 34 Cours Léopold, 54052 Nancy).

Toutes les données et informations vous concernant resteront strictement confidentielles. Elles ne seront accessibles qu’aux personnes participant à cette recherche et aux personnes chargées par le promoteur de contrôler la qualité de l’étude. Ces données seront identifiées par un code unique qui sera généré pour chaque participant lors du remplissage des questionnaires, et ne sera visible que par le data manager du Centre Pierre Janet. Le cas échéant, elles pourront également être transmises aux autorités sanitaires habilitées. Dans tous les cas, elles seront exploitées dans les conditions garantissant leur confidentialité.

Pour toute question relative à la protection des données ou réclamation concernant le traitement de vos données personnelles, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données de l’université à l’adresse précitée ou vous adresser à l’autorité de contrôle en France, à savoir la Commission Nationale de l’Informatique et des Libertés (CNIL).

Votre participation à cette étude de recherche est totalement volontaire : vous êtes libre d'accepter ou de refuser l’étude qui vous est proposée. En cas d'acceptation, vous êtes libre de vous retirer à tout moment de l’étude, sans justification, sans que votre responsabilité ne soit engagée.

Si vous souhaitez plus d’informations sur cette étude ou pour tout autre élément, vous pouvez également contacter la personne responsable de l’étude : Madame Fabienne LEMETAYER (fabienne.lemetayer@univ-lorraine.fr).

Merci pour votre participation !