

Lettre d'information

Madame, Monsieur,

Le Professeur Marjolaine Gosset exerçant à l'hôpital Charles Foix (APHP) et Jean Saide représentant l'Association Française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs (AFGS) vous proposent de participer à une recherche concernant votre état de santé. Il est important de lire attentivement cette lettre avant de prendre votre décision à participer ou non à cette enquête. Vous pouvez les contacter pour obtenir plus d'explications (marjolaine.gosset@u-paris.fr, afgs-jeansaide@wanadoo.fr)

1) Quel est le but de cette recherche ?

La sécheresse buccale est caractéristique du syndrome de Gougerot Sjögren et des syndromes secs en général. Cette sécheresse est associée à de nombreuses pathologies bucco dentaires (caries, inflammation des gencives...). Cette recherche porte sur l'évaluation des conséquences de votre sécheresse buccale sur 1- votre qualité de vie et 2- le rôle joué par le chirurgien-dentiste dans la prise en charge de cette sécheresse.

2) En quoi consiste la recherche ?

Il s'agit d'une enquête anonyme et non identifiante, en ligne, comprenant **27** questions. Nous vous remercions d'y répondre uniquement si vous êtes atteint.e d'un syndrome de Gougerot Sjögren ou d'un syndrome sec avec sécheresse buccale (dans le passé et/ou présente actuellement).

3) Quel est le calendrier de la recherche ?

Il vous faudra environ **7** minutes environ pour répondre à l'enquête. La durée prévisionnelle de la recherche (durée d'ouverture de l'enquête) est de 3 mois. A l'issue de ces 3 mois, les données seront analysées. Vous pourrez prendre connaissance des résultats sur le site web de l'AFGS, à la page actualités. Une information sur la date de parution des résultats de l'étude sera donnée via le bulletin Ressource, le site web et la page facebook de l'AFGS.

4) Quels sont les bénéfices liés à votre participation ?

En participant à cette recherche, vous contribuerez à mieux caractériser l'impact de la bouche sèche chez les patients atteints de syndrome sec/Sjögren sur leur qualité de vie et identifier la place des dentistes pour le diagnostic de la bouche sèche, et sa prise en charge.

5) Si vous participez, comment vont être traitées les données recueillies pour la recherche ?

Dans le cadre de la recherche à laquelle il vous est proposé de participer, vos données anonymes et non identifiantes vont être analysées.

Cette enquête étant anonyme et les données recueillies non identifiantes : une fois le questionnaire validé, vous ne pourrez pas les rectifier, limiter ou vous opposer à l'utilisation de vos données. Un message vous le rapellant apparaîtra avant la validation du questionnaire. Si vous décidez de ne pas valider votre questionnaire, les données ne seront pas utilisées.

Vos données ne seront conservées que pour une durée strictement nécessaire et proportionnée à la finalité de la recherche. Elles seront conservées dans les systèmes d'information du responsable de traitement jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche. Vos données seront ensuite archivées selon la réglementation en vigueur.

Le fichier informatique utilisé pour cette recherche est mis en œuvre conformément à la réglementation française (loi « Informatique et Libertés » modifiée) et européenne (Règlement Général sur la Protection des Données -RGPD).

6) Comment cette recherche est-elle encadrée ?

Ce projet a reçu un avis favorable du Comité des Recherches non CPP (CERAPHP-Centre) le 16/09/2020.

7) Quels sont vos droits ?

Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire. Vous pourrez, tout au long de la recherche, demander des informations concernant son déroulement aux responsables de l'enquête. A l'issue de la recherche et après analyse des données relatives à cette recherche, vous serez informé(e) des résultats globaux par l'intermédiaire de l'AFGS.

En répondant à cete enquête, vous ne vous opposez pas à l'utilisation des données pour des fins de recherche.

Cette lettre d'information a reçu un avis favorable du comité d'éthique CERAPHP le 16/09/2020