

FICHE D'INFORMATION POUR LES PARTICIPANTS à l'usage des patients, des survivants, des parents et des conjoints

G-FORCe : Cadre général pour les soins d'oncofertilité

Invitation

Nous vous invitons à participer à une étude de recherche sur les modèles de soin pour la préservation de la fertilité.

L'étude est menée par le **Dr Antoinette Anazodo**, oncologue pour enfants et adolescents au Kids Cancer Centre (centre anticancéreux pour les enfants) du Sydney Children's Hospital (Hôpital pour enfants de Sydney), et un groupe international de médecins spécialisés en cancérologie et fertilité dans différentes disciplines en Amérique, Australie, Canada, Nouvelle-Zélande et Royaume-Uni.

Avant de participer à cette étude de recherche, vous devez en comprendre les objectifs et les implications. Prenez le temps de lire attentivement les informations ci-dessous et parlez-en autour de vous si vous le souhaitez.

1. Quel est le but de cette étude ?

L'objectif est d'examiner les modèles de soin pour la préservation de la fertilité et de développer un cadre de compétences destiné aux professionnels de santé qui travaillent dans le domaine de l'oncofertilité.

2. Pourquoi ai-je été invité à participer à cette étude ?

Vous pouvez participer à cette étude parce que vous êtes ou avez été atteint d'un cancer qui a été guéri à l'aide d'un programme de traitement qui présente un risque pour la fertilité, ou vous êtes un proche ou un conjoint du patient.

Des professionnels de santé qui possèdent des connaissances et/ou de l'expérience dans la façon d'aborder et de proposer des soins pour la préservation de la fertilité à des patients atteints de cancer seront aussi invités à participer à cette étude.

3. Que devrai-je faire si je participe à cette étude ?

Si vous acceptez de participer à cette étude Delphi, vous devrez répondre à un questionnaire en ligne sur les modèles de soin pour la préservation de la fertilité. Le questionnaire permettra de développer un cadre de compétences sur l'oncofertilité dans le but de parvenir à un accord sur la façon dont nous offrons des soins pour la reproduction aux patients atteints de cancer et nous apportons un soutien à ces patients, leurs parents ou leurs conjoints.

Le contenu du questionnaire s'intéressera à votre vision de l'offre des soins d'oncofertilité plutôt qu'à votre expérience personnelle. Le questionnaire prendra environ 30 minutes à remplir (mais ne doit pas forcément être rempli en une seule fois) et vous demandera d'indiquer si vous êtes d'accord ou non avec les propositions concernant l'offre de soins pour la préservation de la fertilité. Vous pourrez aussi indiquer des commentaires supplémentaires.

Une deuxième partie de l'étude sera destinée à confirmer le modèle de soin adopté et ce questionnaire prendra environ 20-30 minutes. Dans cette partie, vous pourrez comparer votre évaluation avec celle des autres participants du groupe en général mais le questionnaire n'identifiera aucun participant en particulier. Deux parties devraient suffire pour finaliser le processus Delphi.

Un consensus est atteint lorsque 90 % des participants sont d'accord avec les propositions. Si un consensus sur les composantes nécessaires d'un cadre de compétences n'est pas atteint, un troisième questionnaire ou une réunion avec un groupe de discussion peuvent être envisagés.

Si vous acceptez de participer, rendez vous sur le site de l'étude et cliquez sur le lien pour participer à la première partie :

<http://www.futurefertility.com.au/research-tab/oncofertility-competency-framework/>

Vous recevrez un e-mail pour participer aux parties suivantes une fois disponibles.

4. Que se passe-t-il si je ne souhaite pas participer à cette étude ou si je décide de suspendre ma participation ultérieurement ?

La participation à cette étude se fait sur la base du volontariat. Il en revient de votre décision d'y participer ou non.

Si vous décidez de suspendre votre participation à l'étude après qu'elle a commencé, vous pouvez le faire à tout moment sans avoir besoin de fournir une explication et vous ne devrez plus remplir de questionnaire.

5. Comment cette étude est-elle financée ?

Cette étude est financée par une bourse de Kids Cancer Alliance (alliance anticancéreuse pour enfants).

6. Y a-t-il des risques à participer à cette étude ?

Si vous participez à cette étude, le seul risque prévisible est la gêne occasionnée. Vous devrez consacrer 30 minutes de votre temps à deux reprises. Le contenu des questionnaires ne devrait pas présenter de risque car les énoncés seront généraux et neutres.

Si toutefois vous êtes contrarié à la suite de votre participation à ce projet de recherche, l'équipe de recherche pourra organiser un suivi psychologique ou tout autre soutien approprié qui vous seront fournis gratuitement.

7. Quel est mon intérêt à participer à cette étude ?

Cette étude vise à apporter davantage de connaissances et pourrait contribuer à améliorer l'offre de moyens pour préserver la fertilité aux patients atteints de cancer. Vous ne profiterez pas directement de cette étude mais nous avons espoir que les futurs patients en profiteront.

8. Dois-je payer pour participer à cette étude ou serai-je payé ?

La participation à cette étude est totalement gratuite et vous ne serez pas payé. Si un rendez-vous en personne doit avoir lieu, nous vous payerons les frais de déplacement.

9. Le respect de la confidentialité de mes données sera-t-il assuré ?

Cette étude ne nécessite pas la collecte d'informations personnelles, sauf les informations de contact habituelles de manière à pouvoir vous contacter pour les deuxième et troisième parties de cette étude. Toute information personnelle qui est collectée dans le cadre de cette étude restera strictement confidentielle et ne sera divulguée que si nécessaire par la loi. Seuls les chercheurs auront accès à vos informations personnelles et vos résultats qui seront gardés en sécurité au Sydney Children's Hospital.

10. Que se passera-t-il des résultats ?

Nous avons l'intention de publier les résultats dans des revues examinées par des pairs et lors de conférences.

Quel que soit le mode de publication, les informations seront présentées de telle façon à ce que vous ou tout autre participant ne puissiez être identifié.

11. Que dois-je faire si je souhaite parler davantage de cette étude avant de décider d'y participer ?

Après avoir lu cette fiche d'information, vous pouvez contacter l'équipe de recherche pour leur faire part de vos questions. Si vous souhaitez en savoir plus, n'hésitez pas à contacter le Dr Anazodo par téléphone au 02 9382 1690 ou par e-mail g-force@futurefertility.com.au

12. Qui dois-je contacter si j'ai des inquiétudes sur la conduite de l'étude ?

Cette étude a été approuvée par le South Eastern Sydney Local Health District Human Research Ethics Committee (Comité d'éthique sur la recherche humaine du département de santé de la région Sud-Est de Sydney). Toute personne qui a des inquiétudes ou des réclamations à propos de la conduite de cette étude doit contacter le bureau de soutien à la recherche (Research Support Office) qui est désigné pour traiter les réclamations de la part des participants à la recherche.

Vous devez les contacter au 02 9382 3587, ou envoyer un e-mail à SESLHD-RSO@health.nsw.gov.au and mentionner **17/217**.

Merci de prendre le temps de réfléchir à cette étude.