

ObsGen: Outil d'aide en ligne au diagnostic des obésités génétiques

NOTICE D'INFORMATION A L'ATTENTION DES PATIENTS OU DE LEUR REPRESENTANT LEGAL

Madame, Monsieur,

Vous (ou votre enfant ou l'adulte dont vous êtes le représentant légal) avez (a) un problème de poids dont l'origine pourrait être génétique. Nous souhaitons vous (ou lui) proposer de participer à l'utilisation d'un outil permettant de faciliter le diagnostic des obésités d'origine génétique et identifier éventuellement le gène en cause, afin d'améliorer la prise en charge.

Cet outil intitulé « *ObsGEN : outil d'aide en ligne au diagnostic obésités génétiques* », a été développé par une équipe pilotée par le Professeur Poitou, responsable du Centre de Référence Syndrome de Prader-Willi et autres syndromes avec Troubles du Comportement Alimentaire à la Pitié Salpêtrière Paris, en lien avec l'Unité INSERM NutriOmique (Paris) et le réseau national de Recherche sur l'Obésité (FORCE).

Objectifs de l'étude ObsGen :

Nous vous sollicitons parce que vous (ou votre enfant ou l'adulte dont vous êtes le représentant légal) avez été pris en charge par le Dr/Pr----- dans le cadre d'une consultation et/ ou d'une hospitalisation pour un problème de poids. Certaines caractéristiques de votre histoire et de votre situation médicale pourraient être en lien avec une origine génétique. De ce fait, votre médecin, souhaiterait, pour compléter son diagnostic, l'orienter sur des examens génétiques éventuels et améliorer votre prise en charge, utiliser l'outil ObsGen que nous avons développé.

Ainsi, nous vous demandons l'autorisation pour que votre médecin référent puisse entrer les données présentes dans votre dossier médical (ou dans le dossier médical de votre enfant ou de l'adulte dont vous êtes le représentant légal) dans l'outil (questionnaire en ligne).

Ce que vous devez savoir :

- Les données saisies dans l'outil en ligne **sont confidentielles sans identification possible et stockées dans une base de données conforme à toutes les contraintes de sécurité qu'exige le stockage de données de santé**. Nous souhaitons recueillir des données médicales non identifiantes telles que l'histoire de votre poids depuis votre naissance, vos habitudes alimentaires, vos antécédents familiaux et vos antécédents médicaux. En aucun cas, vos nom, prénom, initiales ou numéro de sécurité sociale (ou ceux de votre enfant ou de l'adulte dont vous êtes représentant légal) permettant une identification ne seront recueillis.
- Le recueil des données a été déclaré à la CNIL le 29 mars 2018 sous le numéro 2166431.

Votre participation n'est pas obligatoire. **Vous pouvez manifester votre opposition** en le signalant oralement à votre médecin lors de votre consultation

- Votre participation à cet outil est entièrement libre et volontaire. Votre décision n'entraînera aucun préjudice sur la qualité des soins et les traitements que vous êtes en droit d'attendre.
- Si vous êtes sous protection juridique, la lettre d'information doit être portée à la connaissance de votre représentant légal
- Vous pourrez tout au long de l'utilisation de cet outil demander des explications sur son déroulement au médecin qui vous suit.
- Vous pouvez également contacter le Pr Poitou ou un membre de son équipe si vous avez **besoin d'informations complémentaires (Téléphone 0142175771)**
- Conformément à la loi 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel, vous disposez d'un droit d'accès et de correction de vos données personnelles.