

Enquête Épi-Hypo

Contact :
Docteur Jean-Philippe BERTOCCHIO
Explorations fonctionnelles rénales et
métaboliques
Hôpital Européen Georges Pompidou
20 rue Leblanc
75908 Paris CEDEX 15
jean-philippe.bertocchio@aphp.fr
Téléphone : 01 56 09 56 25



HYPOPARATHYROIDISME
FRANCE

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS

Enquête Épi-Hypo

Lettre de non-opposition patient(e)

Madame, Monsieur,

Vous êtes suivi(e) pour une hypoparathyroïdie.

Nous avons sollicité votre médecin pour participer à l'enquête « Épi-Hypo » coordonnée par le Docteur Jean-Philippe BERTOCCHIO (Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris). Le but de cette enquête est de décrire la fréquence, les causes et la prise en charge des patient(e)s atteint(es) d'une hypoparathyroïdie en France.

Dans ce but, votre médecin remplira un questionnaire vous concernant qui ne nous permettra pas de vous identifier personnellement. Des représentants des patients et des médecins ayant l'habitude de soigner des patients ayant une hypoparathyroïdie ont relu ce questionnaire : il comporte des renseignements à la fois cliniques, biologiques et démographiques. La participation à cette enquête ne nécessite aucune visite médicale supplémentaire, examen complémentaire et n'implique aucune modification dans votre prise en charge habituelle.

Les questionnaires remplis à l'occasion de cette recherche seront conservés pendant une durée de 15 ans sous la responsabilité du Professeur Pascal HOUILLIER à l'Hôpital Européen Georges Pompidou à Paris. Les données recueillies resteront strictement confidentielles.

Cette recherche a reçu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes « Ile de France II » le 12/10/2015.

Bien entendu, il vous est possible de refuser de participer à cette recherche, sans aucune justification. Votre non-participation ne modifiera en rien votre prise en charge et votre suivi médical habituels. Au moment de l'enregistrement de vos informations, un numéro et les initiales de vos nom et prénom leur seront attribuées : elles ne peuvent pas permettre de vous identifier directement dans la base de données.

Conformément aux dispositions de la CNIL (loi du 6 janvier 1978 modifiée « relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés »), vous disposez d'un droit d'accès et de rectification aux données vous concernant. Vous pouvez exercer à tout moment votre droit de retrait de cette recherche. Dans le cas de l'enquête « Épi-Hypo », vous pouvez exercer ces droits en contactant le médecin qui vous suit : il contactera le Docteur Jean-Philippe BERTOCCHIO par téléphone (01 56 09 56 25) ou par courriel (jean-philippe.bertocchio@aphp.fr).

Si la participation est suffisamment importante, les résultats de l'enquête « Épi-Hypo » pourraient être largement diffusés et changer les pratiques, la perception de la maladie par les médecins et les pouvoirs publics. Si vous le souhaitez, les résultats globaux de l'enquête pourront vous être communiqués en contactant le médecin qui vous suit : il contactera le Docteur Jean-Philippe BERTOCCHIO par téléphone (01 56 09 56 25) ou par courriel (jean-philippe.bertocchio@aphp.fr).

Nous vous remercions de votre aide dans cette enquête.