

## Sondage « Vivre avec et après un cancer » :

Cancer Survivor Survey – Fribourg (CSS-Fri)



Madame, Monsieur,

Nous vous contactons pour vous proposer de participer à notre projet de recherche qui s'intéresse aux symptômes et aux problèmes rencontrés par les patient-e-s fribourgeoi-e-s qui ont vécu l'expérience d'une maladie cancéreuse. Nous avons obtenu vos coordonnées personnelles parce que vous êtes inscrit-e-s dans le registre des cancers du canton de Fribourg.

Le projet de recherche est mené en collaboration par l'hôpital fribourgeois (HFR), la Haute École de Santé Fribourg et la Ligue fribourgeoise contre le cancer.

Nous vous présentons les informations essentielles de notre projet ci-dessous, afin que vous puissiez décider librement d'y participer ou non.

### Pourquoi menons-nous ce projet de recherche ?

Il arrive que les personnes qui ont terminé un traitement contre le cancer ou qui reçoivent des traitements anticancéreux à long terme vivent avec des difficultés physiques, émotionnelles ou financières, entre autres. Des études internationales suggèrent que les séquelles et les besoins des patient-e-s diminuent souvent avec le temps, mais dans certains cas ne disparaissent pas complètement.

Notre projet de recherche a pour objectif de répertorier les symptômes et les problèmes les plus fréquemment rencontrés par les patient-e-s fribourgeoi-e-s, ce qui nous permettra de mettre en place une offre de soutien adapté.

### Que dois-je faire si j'accepte de participer ?

Si vous acceptez de participer, nous vous prions simplement de répondre au questionnaire réalisé spécialement pour ce projet et joint à ce courrier. Il comporte des questions sur votre état de santé actuel, sur votre qualité de vie et sur les éventuelles difficultés que vous rencontrez encore au quotidien en rapport avec votre maladie. En remplissant le questionnaire, vous acceptez que les informations qui figurent dans votre dossier médical oncologique soient analysées par l'équipe de recherche.

Nous vous prions ensuite de nous retourner le questionnaire papier au moyen de l'enveloppe-réponse fournie. Si vous le préférez, vous avez également la possibilité d'y répondre en ligne, via ce lien <https://redcap.hes-so.ch/surveys/> avec le code **KX7XF9X4D**. Ou vous pouvez utiliser le code QR en haut à droite dans la lettre. Remplir le questionnaire prend 15 à 20 minutes.

Si vous décidez de ne pas participer il n'y aura aucune conséquence pour vous. Votre participation est entièrement libre. Si nous ne recevons pas votre réponse, nous nous permettrons toutefois de vous téléphoner dans quatre semaines pour répondre à vos questions éventuelles, mais votre participation reste libre.

Si vous ne souhaitez pas participer à l'enquête, veuillez svp renvoyer le formulaire « refus de participation » à l'équipe de recherche.

## Quels sont les bénéfices et les risques liés à la participation au projet ?

### **Bénéfices :**

Les résultats de ce projet de recherche nous seront utiles pour développer une offre de soutien adapté pour les personnes qui ont survécu au cancer. Votre participation pourrait vous permettre de bénéficier de ce futur programme qui vise à améliorer l'accès aux soins et le soutien aux personnes ayant survécu au cancer, mais ne constitue pas une condition pour y accéder.

### **Risques et contraintes :**

L'étude ne comprend ni traitement, ni médicament et n'est associée à aucun risque supplémentaire. Néanmoins, répondre au questionnaire nécessite un peu de temps et les questions sur vos symptômes et les problèmes que vous rencontrez peuvent déclencher des questionnements. Si vous avez besoin de parler à un spécialiste après avoir complété le questionnaire, n'hésitez pas à vous adresser à la personne de contact figurant à la fin du document.

## Qui aura accès à mes réponses ? Comment assurez-vous la confidentialité ?

Afin de garder vos réponses confidentielles, nous utilisons un numéro d'identification pour chaque personne que nous contactons. Seules les personnes qui font partie de l'équipe de l'étude ont accès au code qui permet de vous identifier. Les personnes qui auront accès à votre dossier médical seront : Dr. M. Küng, Mme Ropraz et Prof M. Bana. Si nous avons des questions liées à votre dossier médical, nous allons contacter votre médecin ou oncologue traitant. Dès que nous recevrons votre questionnaire, toutes les informations personnelles seront cryptées.

Toutes les données collectées dans le cadre de ce projet sont soumises à des règles strictes en matière de protection des données.

N'hésitez pas à téléphoner à la personne de contact ci-dessous si vous avez des questions ou besoin d'éclaircissements pour décider de participer ou non à l'étude.

Nous vous communiquerons volontiers les résultats de notre étude, si vous le souhaitez. Dans ce cas, nous vous prions d'indiquer vos coordonnées à la fin du questionnaire ci-joint afin que nous puissions vous les faire parvenir.

Nous vous remercions pour l'attention portée à notre courrier et vous adressons nos salutations distinguées.

Les membres de l'équipe de l'étude :

Prof. Marika Bana  
HEdS-FR

Dr méd. Marc Küng  
HFR

Prof. Dr méd. Daniel Betticher  
Ligue fribourgeoise contre le cancer

### **Personne de contact :**

Marika Bana, professeure associée HES  
Haute école de santé Fribourg HEdS-FR  
Route des Arsenaux 16a, 1700 Fribourg  
Tél : 026 429 60 67 ; Mail : [marika.bana@hefr.ch](mailto:marika.bana@hefr.ch)