

ÉTUDE CHAM&DIAB

Influence du diabète et de son traitement sur la charge mentale des enfants avec un Diabète de Type 1 et de leurs parents ou aidants.

Madame, Monsieur,

Vous avez été pris en charge dans un service de pédiatrie pour le diabète de type 1 de votre enfant. Vous êtes invité(e) à participer à l'étude CHAM&DIAB qui s'intéresse à la charge mentale liée à la maladie et à son traitement chez les enfants ayant un diabète de type 1 et leurs parents.

Nous vous proposons de répondre à un questionnaire qui comprend **des questions pour les parents et des questions pour les enfants à partir de 8 ans**. Remplir la totalité des questionnaires prendra environ **20 minutes par adulte et 10 minutes pour les enfants et adolescents**.

➡ Avant de décider de votre participation et de celle de votre enfant à cette recherche, il est important pour vous d'en comprendre l'objectif ainsi que ses implications. Prenez le temps de lire attentivement les informations suivantes.

OBJECTIF DE LA RECHERCHE

Cette étude a pour objectif d'évaluer la charge mentale liée au diabète et à son traitement chez les enfants ayant un diabète de type 1 diagnostiqué depuis plus de 6 mois et chez leurs parents ou aidants (personnes impliquées dans le diabète au quotidien). Nous souhaitons recueillir votre avis sur l'impact du diabète sur votre qualité de vie et sur celle de votre enfant. Nous souhaitons également recueillir votre avis sur votre qualité de sommeil et votre vie quotidienne, c'est à dire le temps que prennent toutes les actions liées à la surveillance et au traitement du diabète et toutes les pensées liées au diabète en dehors de ces temps d'action.

DEROULEMENT DE LA RECHERCHE

Ce questionnaire comprend plusieurs parties, une partie pour chaque adulte répondant : père, mère, autre (à préciser) et une partie pour l'enfant, si vous autorisez sa participation. Seuls les enfants à partir de 8 ans peuvent participer à cette étude. **Pour les enfants de moins de 8 ans, seuls les parents répondent.** Lors du questionnaire, une valeur de l'hémoglobine glyquée est demandée, si vous n'êtes pas sûr, merci de demander à votre médecin. Votre médecin connaît l'étude et est d'accord pour y participer.

CONFIDENTIALITE ET UTILISATION DES DONNEES MEDICALES

Les données recueillies sont confidentielles et votre anonymat est garanti tout au long de votre participation, et ce même lors de la publication des résultats. Le CHU d'Angers est le gestionnaire de cette étude, il en est responsable, en assure l'organisation et la gestion des données. Le traitement de données réalisé dans le cadre de cette étude est nécessaire à l'exécution de la mission de recherche en santé, d'intérêt public, dont est investi le CHU d'Angers.

SI VOUS PARTICIPEZ À CETTE ÉTUDE, VOUS DEVEZ SAVOIR QUE :

- L'étude implique uniquement de répondre à ce questionnaire en ligne, personne ne vous sollicitera à la suite de cette participation.
- Cette étude est mise en œuvre après évaluation par un comité d'éthique qui a fondé son avis sur la cohérence de l'étude et le respect de votre anonymat.
- Votre participation est volontaire et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite votre consentement. Même après avoir donné votre accord, vous pouvez quitter la page internet du questionnaire à tout moment, sans avoir à vous justifier.
- Vous pouvez contacter à tout moment la responsable de l'étude, Emmanuelle LABARRE, qui est infirmière en Pratique Avancée (emmanuelle.labarre@chu-angers.fr), si vous avez besoin d'informations complémentaires et si vous souhaitez avoir accès aux résultats de l'étude.



- Pour débiter le questionnaire, il faut cliquer sur le lien en description.
- Le questionnaire n'est pas enregistré automatiquement, tous les répondants doivent le renseigner les uns après les autres sans fermer la page de connexion.
- Si vous n'allez pas jusqu'à la fin du questionnaire, les données ne seront pas enregistrées. Vous pourrez cependant reflasher le QR Code à un autre moment et recommencer.



Coordinatrice

Emmanuelle LABARRE

Infirmière en Pratique Avancée

Service de pédiatrie, CHU Angers

Tel : 02 41 35 44 06

Mail : emmanuelle.labarre@chu-angers.fr