



## COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

### LETTRE D'INFORMATION POUR PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

#### **TITRE DE LA RECHERCHE :**

#### **ANALYSE DES DELAIS DIAGNOSTIQUES DANS LA SCLEROSE EN PLAQUES : EXPLORATION DES DÉTERMINANTS MULTIFACTORIELS ET IDENTIFICATION DES LEVIERS POUR AMELIORER LA DETECTION EN SOINS PRIMAIRES**

Madame, Monsieur,

Le parcours diagnostique de la sclérose en plaques (SEP) peut être long et complexe, entraînant des retards au diagnostic et à la prise en charge thérapeutique. Ce parcours peut être influencé par de nombreux facteurs. Afin de mieux comprendre les raisons des retards et d'identifier les leviers pouvant améliorer la détection précoce de la maladie, nous menons une étude auprès de personnes vivant avec une SEP, diagnostiqués au cours des 5 dernières années.

Cette recherche vise à analyser les différentes étapes ayant mené au diagnostic de la SEP, en tenant compte notamment des spécialités médicales consultées, des examens réalisés et des éventuelles difficultés rencontrées. **Votre témoignage est essentiel pour mieux cerner ces enjeux et contribuer à l'amélioration du parcours de soins des futurs patients.**

Notre étude implique également des médecins généralistes de la région Auvergne-Rhône-Alpes, qui sont invités à répondre à un questionnaire spécifique sur le même sujet. L'objectif est de recueillir leur perception et leurs expériences face aux premiers signes de la maladie, afin d'identifier les défis rencontrés en médecine générale.

Vous trouverez dans cette lettre toutes les informations nécessaires sur le déroulement de l'étude.

Vous pourrez prendre le temps de les lire et poser toutes vos questions au médecin qui vous propose cette recherche, afin de décider librement de votre participation.

**BUT DE L'ÉTUDE :** L'objectif de cette recherche est d'analyser les délais diagnostiques de la SEP, d'identifier les facteurs pouvant influencer ces délais et de proposer des améliorations pour optimiser la prise en charge des patients en soins primaires.

**DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE :** Cette partie de la recherche concerne les personnes diagnostiquées d'une SEP depuis moins de cinq ans et vivant en région Auvergne-Rhône-Alpes. Votre participation consistera à remplir un questionnaire anonyme sur votre parcours diagnostique. Cela ne prendra que quelques minutes et ne nécessitera aucun suivi ultérieur.

**BÉNÉFICES ATTENDUS POUR LES PARTICIPANTS :** Cette étude ne comporte pas de bénéfice direct pour les participants. Cependant, elle permettra d'améliorer la compréhension des délais diagnostiques de la SEP et d'identifier des axes d'amélioration pour une prise en charge plus précoce.

**RISQUES POTENTIELS POUR LES PARTICIPANTS :** Il n'existe aucun risque médical ou effet indésirable associé à cette étude. Votre participation consiste uniquement à remplir un questionnaire anonymisé.

**INDEMNISATION DES FRAIS :** Votre participation à cette recherche n'entraînera aucun frais à votre charge.

## **LÉGISLATION – CONFIDENTIALITÉ**

Le Comité d'éthique de la recherche en médecine générale, du Collège universitaire de médecine générale, Université Claude Bernard Lyon 1, a étudié ce projet de recherche et a émis un avis favorable à sa réalisation le 10/06/2025.

Toute information recueillie dans ce questionnaire est anonyme, sans moyen de vous identifier. Aucune donnée personnelle n'étant recueillie, le traitement de vos réponses n'est pas soumis à la Réglementation Générale sur la Protection des Données (RGPD) ni à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés. De plus, aucune méthodologie de référence n'est nécessaire.

Les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter le médecin responsable de l'étude,

[Pr Sandra VUKUSIC](#)

Chef de service

Sclérose en plaques, pathologies de la myéline et neuroinflammation

Groupement Hospitalier Est

Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer

59 boulevard Pinel

69677 BRON Cedex - France

Tél : +33 4 72 68 13 13

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à compléter le questionnaire accessible via le QR code et le lien disponibles sur le flyer ci-joint.