

Informations sur l'étude

Recherche sur les biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer : une étude qualitative par entretiens d'experts portant sur les défis conceptuels, cliniques et éthiques

Quel est l'objet de l'étude ?

La maladie d'Alzheimer représente un défi croissant pour la santé publique dans une population mondiale vieillissante. Les biomarqueurs jouent un rôle de plus en plus important dans le diagnostic du trouble neurocognitif dû à la maladie d'Alzheimer, mais il n'existe pas de consensus parmi les experts quant à leur rôle exact.

Nous menons donc des entretiens qualitatifs avec des cliniciens en France qui diagnostiquent la maladie d'Alzheimer afin d'explorer comment ils conceptualisent et utilisent les biomarqueurs de cette maladie.

L'étude a été examinée et approuvée par le comité d'éthique de la Technische Universität München (TUM) et est menée par des chercheurs spécialisés dans la maladie d'Alzheimer, le vieillissement et l'éthique médicale, travaillant au sein des institutions suivantes :

- Technische Universität München (TUM)
- Sorbonne Université
- FLACSO Argentina (Faculté latinoaméricaine des sciences sociales)
Avec la participation de l'Université de Surrey, du Centre Médical Universitaire Radboud et de l'Université de Bordeaux.

En quoi consiste l'étude ?

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous pouvez refuser de participer ou mettre fin à votre participation à tout moment, sans avoir à vous justifier. Cela n'entraînera aucune conséquence négative pour vous.

Si vous acceptez de participer, nous conviendrons d'un rendez-vous pour un entretien en ligne en français, par visioconférence, d'une durée d'environ 30 minutes avec le premier auteur de l'étude, Timothy Daly, chercheur postdoctoral interdisciplinaire. Les questions porteront sur le diagnostic des troubles neurocognitifs et de la maladie d'Alzheimer, votre conceptualisation du lien entre les biomarqueurs et la maladie d'Alzheimer, vos opinions sur les bénéfices et les risques liés à l'usage des biomarqueurs, ainsi que vos préoccupations éventuelles d'ordre éthique, social ou juridique.

L'entretien sera enregistré et transcrit. La transcription sera pseudonymisée, ce qui signifie que toute information permettant de vous identifier sera supprimée. Nous conserverons vos coordonnées pendant la durée du projet afin de pouvoir vous contacter ; elles ne seront pas accessibles à des personnes extérieures à l'équipe de recherche. À la fin du projet, toutes les informations personnelles (nom, coordonnées) seront détruites.

Votre entretien sera analysé à l'aide d'une méthode qualitative appelée analyse thématique, visant à identifier des thèmes, des tendances et des divergences entre les participants. Seules des citations anonymisées seront utilisées.

Dans le cadre de cette étude, l'Institut d'éthique et d'histoire de la médecine de la Technische Universität München est responsable du traitement des données. Le fondement juridique du traitement de vos données est votre consentement, qui sera obtenu verbalement au début de l'entretien. Vos données seront collectées exclusivement dans le cadre de cette étude et supprimées une fois celle-ci terminée. Vous avez le droit d'accéder aux données vous concernant et de demander leur rectification ou suppression. Pour cela, veuillez contacter :

Pour participer, ou si vous souhaitez davantage d'informations avant de prendre votre décision,
veuillez écrire au premier auteur de l'étude :

Timothy Daly, PhD

FLACSO Argentina (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales)

UMR 8011, Sciences Normes Démocratie, Sorbonne Université, Paris, France.

E-mail : tdaly@flacso.org.ar

Coordonnateur de l'étude :

PD Dr. Stuart McLennan

Directeur de recherche

Institut d'histoire et d'éthique de la médecine

Technische Universität München

Izmaninger Straße 22

81675 Munich

E-mail : stuart.mclennan@tum.de

Pour toute question relative à la protection des données, veuillez contacter :

Délégué à la protection des données de la Technische Universität München

Adresse postale : Arcisstr. 21, 80333 Munich, Allemagne

Téléphone : +49 89 289-17052

E-mail : beauftragter@datenschutz.tum.de

Vous avez également le droit d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle compétente
:

Commissaire régional à la protection des données de Bavière

Adresse postale : Boîte postale 22 12 19, 80502 Munich, Allemagne

Adresse : Wagmüllerstrasse 18, 80538 Munich, Allemagne

E-mail : poststelle@datenschutz-bayern.de

Nous vous remercions pour l'attention portée à cette étude.

Bien cordialement,

PD Dr. Stuart McLennan

Technische Universität München