

INFORMATIONS RELATIVES AU PROGRAMME SEA-PACE PORTANT SUR LE RÔLE DE LA STIGMATISATION, DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE ET DE L'ÉDUCATION DANS LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DU PLANCHER PELVIEN

Résumé de la fiche d'information

Madame,

Nous vous proposons de participer à une enquête portant sur la santé pelvienne et le recours aux soins pour les **troubles périnéaux**. Cela nous permettra de mieux comprendre les connaissances possédées et les habitudes des femmes atteintes de troubles périnéaux afin d'adapter nos interventions éducatives et d'Activité Physique Adaptée (APA). Nous vous prions de bien vouloir nous accorder votre consentement de participation à cette enquête. Merci de lire attentivement ce document et de signer la dernière page pour confirmer votre accord.

Cette enquête est réalisée dans le cadre d'une recherche menée par Marie-Anne JEAN sous la direction de Géraldine Escriva-Boulley, maîtresse de conférences à l'Université de Nîmes, et Maria Popa-Roch, maîtresse de conférences à l'Université de Strasbourg avec le soutien de **la ville de Mulhouse, la Maison Sport Santé, l'Agence Régionale de Santé du Grand-Est, l'université de Haute Alsace et l'université de Strasbourg**.

Déroulement : nous vous proposons de remplir un questionnaire en ligne dans le cadre de l'enquête. Les questions porteront sur votre expérience des troubles périnéaux ainsi que le recours aux soins, vos connaissances et vos habitudes en matière de santé pelvienne et d'activité physique.

Confidentialité : toutes les données collectées seront **anonymisées et sécurisées**. Les informations seront utilisées exclusivement pour cette étude et ne seront ni diffusées individuellement ni accessibles à des tiers. Vous avez le droit de retirer votre consentement à tout moment avant l'envoi du questionnaire en ne le soumettant pas.

Participation volontaire : la participation peut être interrompue à tout moment sans justification. Votre accord est nécessaire pour participer à ce projet.

Nous vous remercions de l'attention portée à cette étude et de votre précieuse collaboration.

Si vous avez des questions ou souhaitez des informations supplémentaires, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse : marie-anne.jean@etu.unistra.fr

Madame,

Dans le cadre de la recherche SEA-PACE portant sur la santé pelvienne et le recours aux soins pour les troubles périnéaux, nous sollicitons votre consentement afin que vous répondiez à une enquête. Les réponses recueillies nous permettront de comprendre les habitudes et les connaissances des femmes atteintes de troubles périnéaux afin d'adapter nos interventions éducatives et d'Activité Physique Adaptée (APA).

Nous vous remercions pour votre précieuse collaboration à l'amélioration de l'état des connaissances scientifiques sur ce sujet.

Si vous acceptez de participer, merci de bien vouloir nous retourner ce document signé.

Titre du projet : Rôle de la stigmatisation, de l'Activité Physique Adaptée et de l'éducation dans la prise en charge des troubles du plancher pelvien : le programme SEA-PACE

Présentation du chercheur :

Cette recherche est réalisée dans le cadre de la thèse de Marie-Anne JEAN, dirigée par Géraldine Escriva-Boulley et Maria Popa-Roch, maîtresses de conférences à l'Université de Nîmes et Strasbourg respectivement. Avant d'accepter de participer à l'enquête, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements de cette fiche. Ce document décrit les objectifs de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients.

Déroulement du projet :

La participation à l'enquête a lieu en ligne. Les questions porteront sur les éléments suivants :

- Des données sociodémographiques (âge, métier, niveau d'études)
- Les troubles périnéaux et leurs symptômes
- Les connaissances sur le périnée et la santé pelvienne
- L'activité physique (volume et motivation)
- Le recours aux soins
- La stigmatisation perçue par rapport aux troubles périnéaux
- Le soutien social

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation et compensation

Les avantages pour les participantes sont de leur donner l'occasion d'en savoir plus sur le plancher pelvien et les troubles périnéaux tout en se sentant utiles pour faire avancer la recherche. La recherche est en ligne et les personnes ne sont pas contraintes d'y répondre. Il est possible que certaines questions sur ces sujets suscitent de la gêne. Si cela se produit, vous êtes en droit de ne pas répondre aux questions concernées.

Confidentialité

Les chercheurs sont tenus d'assurer la confidentialité aux participantes. À cet égard, voici les mesures qui seront appliquées dans le cadre de la présente recherche :

Durant la recherche :

- Votre nom, prénom et moyen de contact ne sont pas collectés par le questionnaire ;

- Seul le chercheur aura accès aux données et aux formulaires de consentement ;
- Tout le matériel de la recherche, incluant les formulaires de consentement et les réponses aux questions, sera conservé dans le bureau du chercheur, dans une armoire fermée à clé dans un bâtiment dont l'accès se fait par badge.
- Les données en format numérique seront, pour leur part, conservées dans des fichiers cryptés dont l'accès sera protégé par l'utilisation d'un mot de passe et auxquels seul le chercheur aura accès ;

Lors de la diffusion des résultats :

- Les noms des participantes ne paraîtront dans aucun rapport ;
- Les résultats seront présentés sous forme globale de sorte que les résultats individuels des participantes ne seront jamais communiqués ;
- Les résultats de la recherche seront publiés dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ou reconnu ;
- Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participantes qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

Après la fin de la recherche :

- Tout le matériel et toutes les données seront utilisés dans le cadre exclusif de cette recherche et ils seront détruits au plus tard en septembre 2028.

RESPONSABLE DU TRAITEMENT ET LICÉITÉ DU TRAITEMENT

L'enquête incluse dans le programme constitue un traitement de données à caractère personnel. Conformément aux articles 12 à 14 du règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

La responsable de traitement est l'Université de Strasbourg, représentée par son président en fonction. Le traitement des données utiles à cette enquête a pour base légale la mission d'intérêt public de la recherche.

Toutefois, les données d'enquêtes contiennent des données concernant la santé. Celles-ci sont considérées comme sensibles au titre de l'article 9 du RGPD. Toutes les questions concernant la santé physique ou psychologique sont facultatives. À ce titre, votre consentement explicite est demandé.

Vous avez la possibilité de retirer votre consentement pour la participation à l'enquête à tout moment avant l'envoi du questionnaire en ne le soumettant pas sans avoir à donner de justifications. Les réponses données à ces questionnaires seront rendues anonymes et les informations recueillies, confidentielles et utilisées dans le cadre strict de cette étude. De ce fait, le retrait du consentement après la collecte des données est impossible.

Un responsable scientifique et un doctorant sont destinataires de vos données. Les résultats globaux pourront vous être communiqués sur simple demande à l'adresse suivante :

marie-anne.jean@etu.unistra.fr

Si vous le souhaitez, nous pouvons aussi échanger plus directement avec vous, afin de vous expliquer l'objectif précis de cette recherche. N'hésitez pas à nous contacter en utilisant l'adresse électronique ci-dessus, nous pourrons, si vous le souhaitez, convenir d'un rendez-vous téléphonique ou d'une visioconférence.

Nous vous garantissons que le projet est guidé par la Méthodologie de Recherche 04 de la CNIL impliquant des participants anonymes et non des patients et qu'il a fait l'objet d'une analyse d'impact pour la protection des données. Ce projet a obtenu une accréditation éthique sous le numéro Unistra/CER/2025-91 par le comité d'éthique pour la recherche de l'université de Strasbourg.

En espérant votre participation, nous vous remercions de l'attention que vous porterez à notre demande.

Durée de conservation des données personnelles

E-enquête est purgé du questionnaire et de vos réponses dès la clôture de l'enquête. Vos données (vos réponses) sont préalablement extraites de l'outil e-enquête, puis conservées sur des supports informatiques distincts, chiffrés et a accès limité (1 personne). Vos données sont conservées 10 ans en archives après la dernière publication, puis détruites.

Conformément à l'instruction ministérielle n° 2005-003 du 22 février 2005, la durée de conservation des questionnaires d'enquête, quel que soit le support de stockage, est de 5 ans. Au-delà, un tri sera réalisé visant à conserver un échantillon représentatif. Les questionnaires non sélectionnés seront détruits. Les synthèses statistiques sont conservées 10 ans.

Quels sont vos droits et comment pouvez-vous les appliquer ?

Vous disposez des droits suivants :

- droit d'être informé ;
- droit d'accès ;
- droit de rectification ;
- droit de restreindre le traitement ;
- droit à la portabilité des données ;
- droit d'opposition.

Pour l'exercice de vos droits, vous pouvez solliciter Marie-Anne JEAN ou le délégué à la protection des données à l'adresse : dpo@unistra.fr

Direction du numérique de l'Université de Strasbourg

Délégué à la protection des données

4 rue Blaise Pascal

CS 90032

F-67081 Strasbourg cedex

Si vous n'obtenez pas de réponse à vos requêtes dans un délai raisonnable (1 mois prorogeable sur motivation) et outre les voies de droit devant les tribunaux compétents, vous pouvez porter une

réclamation auprès de l'autorité de contrôle, à savoir la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), à l'adresse <https://www.cnil.fr/fr/plaintes>

Remerciements

Votre collaboration est essentielle pour le bon déroulement de cette étude, et nous tenons à vous remercier sincèrement pour votre participation. Grâce à votre soutien, nous pourrons mener à bien cette étude.

Renseignements supplémentaires

Ce formulaire est soumis à une politique de confidentialité liée au traitement des données à caractère personnel. Il est régi par les articles 12 à 14 du RGPD et 79 de la loi Informatique et libertés. Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou pour vous retirer du projet, veuillez communiquer avec les chercheuses du projet, à l'adresse consacrée à l'étude : marie-anne.jean@etu.unistra.fr

Plaintes ou critiques

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche relatif à un manquement possible à l'intégrité scientifique pourra être adressée au référent de l'intégrité scientifique à l'adresse suivante : referent-integrite-scientifique@unistra.fr