

+Logo E-FORM-INNOV

Slogan :

**Un parcours de vie
peut aider l'Autre...**

Madame/Monsieur.... Adresse
CP Ville



Objet : Lettre d'invitation à participer à « E-Form-Innov », e-plateform collaborative de recherche*

Cher(e) Madame/Monsieur,

Les maladies auto-immunes rares, comme la sclérodémie ou le lupus systémique, sont souvent à l'origine d'une fatigue et de handicaps physiques et/ou psychologiques plus ou moins visibles, susceptibles d'altérer votre vie quotidienne, tant familialement que socio-professionnellement.

Pour vous aider à surmonter ces difficultés, nous vous proposons de devenir co-chercheurs en participant activement à une recherche en sciences humaines et sociales. Votre expérience de la maladie et des soins permettra d'identifier et de caractériser les handicaps des patients atteints de ces maladies auto-immunes rares relevant de la thérapie cellulaire ou d'une biothérapie. Votre participation à cette recherche a pour objectif d'améliorer l'accompagnement, la prise en charge et la qualité de vie des patients.

Avant de vous engager dans cette recherche collaborative, nous vous conseillons de lire attentivement la note d'information jointe et de ne pas hésiter à demander des explications complémentaires à l'équipe de recherche clinique (Hélène Faivre 01 42 49 98 23 ou Elodie Lemadre 01 42 38 50 93), à l'équipe de recherche en sciences humaines et sociales (Camila Aloisio Alves 07 87 08 09 33), aux associations de patients (Brigitte Lantz 06 07 88 12 05 ou Marianne Rivière 06 28 67 08 19).

Si vous décidez de participer à cette recherche, merci de compléter le formulaire de consentement joint et de nous le renvoyer dans l'enveloppe préaffranchie.

Pr D. Farge

Pr C. Tourette-Turgis

Pr Ch. Delory-Momberger

M. Rivière

L. Schuller

*Cette recherche collaborative est organisée par les équipes de recherche clinique de l'Unité de Médecine interne, maladies auto-immunes et pathologie vasculaire de l'Hôpital Saint-Louis, de chercheurs en Sciences humaines et sociales du Conservatoire national des arts et métiers, du laboratoire de recherche EXPERICE (Paris 13 Sorbonne Paris Cité) et l'Université des Patients (UPMC-Sorbonne Universités), en partenariat avec des associations de patients (ASF et AFL+) spécialisées dans l'accompagnement de personnes atteintes de sclérodémie ou de lupus systémique, grâce à la Fondation Maladies Rares.

