Public Health Research

EARLY: Evaluating, Identifying and Reducing determinants for Mental Health Conditions in Youth

Demande de participation à un projet de recherche

Bonjour

Nous vous proposons de participer à notre projet de recherche.

Votre participation est entièrement libre. Toutes les données collectées dans le cadre de ce projet sont soumises à des règles strictes en matière de protection des données.

Le projet de recherche est mené par la Haute école zurichoise de sciences appliquées (ZHAW). Nous vous en communiquerons les résultats si vous le souhaitez.

Pour vous proposer d'ores et déjà un aperçu du projet, voici les points clés à retenir. Vous trouverez ensuite des informations complémentaires plus détaillées.

Pourquoi menons-nous ce projet de recherche?
Notre projet de recherche vise à déterminer si les adolescent·e·s et les jeunes adultes présentent des difficultés psychiques, et à mieux comprendre les facteurs de risque et de protection qui y sont liés. À cette fin, nous avons préparé un questionnaire en ligne à votre intention.

Que dois-je faire si j'accepte de participer? – Que se passe-t-il pour moi si je décide de participer?

- Si vous décidez de participer, nous vous enverrons un lien d'accès personnalisé au questionnaire en ligne. Toutes vos données seront traitées de manière confidentielle.
- Forme de la participation : Si vous acceptez de participer à notre projet, nous vous prions de répondre à toutes les questions du questionnaire aussi sincèrement que possible. Il vous faudra environ 45 à 60 minutes pour répondre à l'ensemble des questions de l'étude EARLY.
- Déroulement pour les participant e s : Si vous participez au projet, vous devrez vous enregistrer et nous communiquer votre adresse e-mail. Celle-ci ne sera utilisée que pour vous envoyer un lien personnalisé et sera supprimée une fois la collecte des données terminée. Vous pourrez remplir le questionnaire en ligne à tout moment, faire une pause et y revenir plus tard, ou décider d'interrompre votre participation.

Quels sont les bénéfices et les risques liés à la participation au projet?

Bénéfices

- Votre participation à ce projet de recherche ne vous apportera aucun bénéfice direct.
- En participant, vous contribuez à aider d'autres jeunes en nous permettant de mieux comprendre la santé mentale, les difficultés psychologiques et les facteurs qui peuvent les influencer.

Risques et contraintes

- La participation à l'étude ne comporte aucun risque. Toutefois, certaines questions du questionnaire peuvent susciterdes émotions désagréables. Vous trouverez une liste de services d'aide sur notre site suisse EARLY (www.zhaw.ch/early/fr).

En participant au projet, vous certifiez en avoir compris le contenu et consentir librement à y prendre part.

Information détaillée

1. **Objectif du projet et sélection des participantes**

Dans cette feuille d'information, notre projet de recherche est aussi simplement désigné par le terme projet. Si vous acceptez d'y prendre part, vous êtes un participant/une participante au projet.
Ce projet doit nous permettre d'examiner la santé mentale et les difficultés psychologiques des adolescentes et des jeunes adultes, ainsi que les facteurs de risque et de protection associés. EARLY s'intéresse à vos perspectives de vie et à votre santé mentale. Les résultats de l'étude seront partagés avec les décideureuses politiques et les professionnelles de la santé mentale et de la santé publique. EARLY fournira des informations utiles pour de futures actions et interventions visant à promouvoir la santé mentale et le bien-être. Nous vous sollicitons car la participation est ouverte à toute personne âgée de 15 à 24 ans résidant en Suisse.

2. **Informations générales sur le projet**

Ce projet de recherche est important, car nous savons encore peu de choses sur les facteurs de risque, de protection et les difficultés psychologiques liés à la santé mentale des adolescentes et des jeunes adultes en Europe et en Suisse.
Nous souhaitons donc mieux comprendre ces éléments afin d'informer les professionnelles et les décideureuses, et de développer de futures actions et interventions. Si vous participez, vous contribuerez à une meilleure compréhension de la santé mentale des jeunes d'aujourd'hui.

- Le projet de recherche EARLY est une étude européenne à laquelle participent des équipes de recherche d'Albanie, de Belgique, d'Israël, d'Italie, d'Allemagne, de Moldavie, de Pologne, du Portugal, de Roumanie, de Serbie, d'Espagne et de Suisse. En Suisse, l'étude est menée par la ZHAW – Haute école zurichoise des sciences appliquées. Nous visons à motiver environ xxxx jeunes à y participer.
- Ce projet est réalisé dans le respect des prescriptions de la législation suisse. Nous suivons également l'ensemble des directives reconnues au niveau international. La commission d'éthique compétente pour la Suisse a examiné et approuvé ce projet.

3. **Déroulement du projet**

Vous pouvez vous inscrire à l'aide d'un lien. Votre adresse e-mail est uniquement nécessaire pour vous envoyer un lien personnalisé, et elle sera supprimée à la fin de la collecte des données. Nous vous enverrons un accès personnalisé au questionnaire en ligne. Si vous décidez de participer, veuillez répondre à toutes les questions du questionnaire aussi honnêtement que possible. Il vous faudra environ 45 à 60 minutes pour répondre à l'ensemble des questions du projet de recherche EARLY. Vous pouvez remplir le questionnaire en ligne à tout moment, faire une pause et y revenir plus tard ou arrêter.

4. **Bénéfices**

Votre participation au projet ne vous apportera aucun bénéfice, aucun dédommagement financier n'étant prévu. Cependant, les résultats de ces recherches pourraient être importants pour d'autres adolescentes et jeunes adultes, car ils contribueront à une meilleure compréhension de la santé mentale des jeunes dans les pays participants.

5. **Caractère facultatif de la participation et obligations**

Votre participation est entièrement libre. Si vous choisissez de ne pas participer ou si vous choisissez de participer et revenez sur votre décision pendant le déroulement du projet, vous n'aurez pas à vous justifier.
Si vous choisissez de participer à ce projet de recherche, vous serez tenue de répondre aux questions aussi sincèrement que possible. Vos réponses sont importantes !

6. Risques et contraintes

En participant au projet, vous ne serez exposée à aucun risque. Le fait de répondre à certaines questions du questionnaire peut susciter des interrogations et peut-être aussi des émotions désagréables. Vous trouverez une liste de services d'aide sur notre site suisse EARLY.

7. Résultats

Le projet permettra d'obtenir des résultats finaux pour l'ensemble de l'étude.
Nous vous enverrons volontiers un court rapport sur les résultats si vous le souhaitez. Pour cela, veuillez cocher la case à la fin de Questionnaire EARLY : « Je souhaite recevoir des informations sur les résultats de l'étude EARLY ». Nous supprimerons alors votre adresse e-mail dès que le rapport aura été envoyé.

8. Traitement et codage des données

Dans le cadre de ce projet de recherche, des données relatives à votre personne et à votre santé psychique sont recueillies et traitées, en partie de manière automatisée: En plus des données de santé, des informations sociodémographiques sont également collectées, telles que l'âge, le genre, la religion, l'appartenance ethnique ainsi que le lieu de résidence (code postal). Ces données sont collectées exclusivement à des fins de recherche.
Le traitement des données repose sur votre consentement libre selon la Loi fédérale suisse sur la protection des données ainsi que le Règlement général sur la protection des données (RGPD), en lien avec l'article 13 de la loi sur la protection des données de Basse-Saxe. Les données personnelles collectées pour la réalisation de l'étude sont conservées et supprimées dix ans après la fin ou l'arrêt de l'étude.
Vos données personnelles sont traitées de manière strictement confidentielle à tout moment. Lors de la collecte des données, celles-ci sont codées. Le codage signifie que toutes les données permettant de vous identifier (nom, date de naissance, etc.) sont supprimées et remplacées par un code composé de chiffres et/ou de lettres. Les personnes n'ayant pas accès à cette liste de correspondance ne peuvent pas établir de lien entre les données et votre identité. La liste de codage est conservée uniquement au centre de recherche et par la responsable de l'étude (Prof. Dr. Jutta Lindert, Hochschule Emden/Leer, Allemagne). Cette liste est stockée séparément et fait l'objet de mesures techniques et organisationnelles garantissant que les données personnelles ne puissent pas être consultées par des personnes non autorisées. Une décodification n'a lieu que si vous faites la demande de supprimer vos données.
Les données codées sont stockées séparément des données identifiantes sur des supports sécurisés et analysées localement dans chaque pays participant. Des copies de sauvegarde de ces données codées sont enregistrées sur deux supports physiques chiffrés (disques durs externes) et conservées dans une armoire métallique sécurisée. Le décryptage n'a lieu que si vous souhaitez supprimer les données.
Les données cryptées sont stockées séparément des données d'identification sur des supports de données sécurisés et évaluées sur les sites d'étude respectifs.
Après les évaluations dans les centres d'étude, toutes les données sont transmises sous forme cryptée au centre d'étude de l'organisation responsable (université des sciences appliquées d'Emden/Leer). Seules les personnes responsables de l'université d'Emden/Leer ont accès aux données à caractère personnel. Seul un nombre très limité de professionnelles pourra consulter vos données non codées, et uniquement pour accomplir des tâches liées au projet de recherche. Ces personnes sont soumises au secret professionnel. En tant que participante, vous avez le droit de consulter vos données à tout moment.

9. Protection des données et des échantillons

Toutes les directives relatives à la protection des données sont rigoureusement respectées. Il est possible que vos données doivent être transmises sous forme codée, par exemple à la Hochschule Emden/Leer ou à des entités mandatées à des fins d'analyse scientifique, ainsi qu'en cas d'événements indésirables, à la commission d'éthique compétente et à la Commission européenne.

Lorsque des données sont transmises à l'étranger, la direction du projet doit s'assurer que le pays de destination garantit un niveau de protection des données équivalent à celui de la Suisse et de l'Union européenne.
Les résultats de la recherche seront publiés sous forme scientifique à partir de données codées, ce qui empêche toute identification des personnes participantes.
Toute collecte, conservation, utilisation et transmission de données comporte des risques pour la confidentialité (par exemple, la possibilité d'identifier indirectement une personne). Ces risques ne peuvent pas être totalement exclus et augmentent à mesure que des données supplémentaires peuvent être croisées.
Nous vous assurons que nous mettons en œuvre toutes les mesures techniques et organisationnelles nécessaires pour protéger votre vie privée, et que seules des institutions disposant d'un concept de protection des données approprié recevront les données codées.
Un plan de gestion et de partage des données fait partie intégrante du projet et est régulièrement mis à jour par le consortium de recherche (composé de toutes les institutions participantes), notamment en cas d'évolution technologique.
Il n'existe aucun risque pour votre santé lié au traitement de vos données.

10. Droit de consultation dans le cadre d'inspections

Ce projet de recherche peut être contrôlé par la commission d'éthique compétente ainsi que par la direction de l'étude. Les responsables nationaux de l'étude doivent alors mettre vos données à disposition pour ces contrôles. Toutes les personnes impliquées sont tenues de respecter une confidentialité absolue.

11. Retrait du projet

Vous pouvez à tout moment vous retirer du projet si vous le souhaitez. Dans ce cas, les données collectées jusqu'alors seront toutefois encore évaluées sous forme cryptée.

12. Rémunération

Vous ne percevrez aucune rémunération pour votre participation à ce projet de recherche.

13. Responsabilité

Si vous deviez subir un dommage en lien avec ce projet de recherche, la ZHAW (Haute école zurichoise des sciences appliquées), qui a initié le projet et en est responsable, en assumera la responsabilité. Les conditions et la procédure sont régies par la loi.

14. Financement

Le projet de recherche EARLY est majoritairement financé par l'Union européenne dans le cadre du programme de recherche Horizon Europe. La participation de la Suisse est financée par le SBFI.

15. Interlocuteur(s)

Vous pouvez à tout moment poser des questions au sujet du projet. En cas d'incertitudes pendant ou après le projet, vous pouvez vous adresser à :

- julia.dratva@zhaw.ch
- www.zhaw.ch/early/fr

EARLY

Contact
ZHAW School of Health Sciences
Institute of Public Health
Prof. Dr. Julia Dratva
Katharina-Sulzer-Platz 9
8400 Winterthur

julia.dratva@zhaw.ch
www.zhaw.ch/early/fr