

Philomène

Rétablir l'égalité des chances à l'école
pour les enfants porteurs de maladies hémorragiques rares

1

INSCRIPTION



2

CONSENTEMENT



3

ENVOI



4

CODE



Merci pour votre soutien
L'équipe de recherche de Philomène



Association française
des hémophiles

MHEMO

FONDATION
maladies
rares

VOTRE PARTICIPATION À CETTE RECHERCHE EST ESSENTIELLE

Philomène



Philomène est un programme de recherche sur l'égalité des chances à l'école pour les enfants atteints d'une maladie hémorragique rare (hémophilie, maladie de Willebrand,...), qui a reçu le soutien financier de la Fondation Maladies Rares, et qui est également soutenu par l'Association française des hémophiles, la filière Mhémo et plusieurs centres hospitaliers (Nancy, Lille, Strasbourg).

Quels objectifs ?

- ✗ Améliorer la réussite scolaire et l'insertion professionnelle des enfants porteurs d'hémophilie et autres maladies hémorragiques rares.
- ✗ Améliorer la formation des enseignants.

Pourquoi participer ?

- ✗ Pour aider les jeunes dans leur orientation et le choix de leur métier.
- ✗ Pour faciliter l'accompagnement des parents et des enseignants dans la scolarité des jeunes porteurs de maladies chroniques.
- ✗ Pour aider la recherche en sciences humaines et sociales dans le domaine des maladies rares.

Qui participe ?

- ✗ Les élèves porteurs d'hémophilie (du CP à la Terminale)
- ✗ Les parents des élèves
- ✗ Les enseignants des élèves uniquement au collège et au lycée



Pour les collégiens et les lycéens, la participation de leurs parents et d'un de leurs enseignants est nécessaire.



La participation est anonyme, se fait depuis n'importe quel ordinateur, et dure entre 5 et 20 min (en fonction de l'âge des enfants).

Comment participer à Philomène ?



✗ **En scannant** le code ci-contre ou en suivant ce lien bit.ly/philomene-recherche afin de remplir un formulaire d'inscription à Philomène ou

✗ **En écrivant** à programme.philomene@gmail.com

✗ Une fois l'inscription faite, nous envoyons des consentements **à remplir et signer**

✗ Ils peuvent nous être retournés par différents moyens :



À l'Association française des hémophiles
Coordonnées sur www.afh.asso.fr

OU

À Philomène
Coordonnées ci-contre

Par e-mail
programme.philomene@gmail.com

Par voie postale
ROHMER Odile
Laboratoire de Psychologie
Des Cognitions Faculté de Psychologie
12 rue Goethe 67000 Strasbourg

Le document peut être scanné ou pris en photo du moment qu'il est lisible !



✗ Nous envoyons ensuite **un e-mail avec le lien de l'étude**

Si l'enfant est au collège ou au lycée : après réception des consentements, vous recevrez un lien à transmettre à son/ses enseignant(s), il lui/leur suffira d'entrer le code créé par votre enfant pour y accéder.

Cette procédure est contraignante, mais elle est imposée par la CNIL afin d'assurer l'anonymat des participants : seuls les médecins connaissent les personnes malades. C'est pour cela que votre aide est indispensable pour mener à bien ce programme.