
Projet de recherche européen IMPROVA – lettre d'information aux responsables légaux

L'équipe de recherche en épidémiologie sociale de l'INSERM vous propose, ainsi qu'à votre enfant, de participer au projet de recherche IMPROVA, financé par la Commission Européenne (n°: 101080934), déclaré à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) le 13 mai 2024 (référence CNIL 2231364 v 0), et approuvé le 5 juillet 2024 par le Comité de Protection des Personnes Ile-de-France VIII (n° ID-CRB : 2024-A00201-46).

La présente lettre d'information résume les informations principales relatives à votre participation ainsi qu'à celle de votre enfant. Nous vous encourageons à la lire attentivement et nous nous tenons à votre disposition si vous avez la moindre question.

Qu'est-ce qu'IMPROVA ?

Un projet de recherche européen qui a pour objectif d'évaluer un site internet et une application de promotion de la santé mentale et du bien-être des collégiens et des lycéens : la plateforme en ligne IMPROVA. L'évaluation d'IMPROVA a lieu en Allemagne, en Espagne, en France et en Roumanie.

Sur cette plateforme, votre enfant pourra créer un compte personnel et en apprendre plus sur la façon de prendre soin de sa santé mentale. Il ou elle y trouvera des vidéos, des vocaux, des petits textes et des tests, et pourra y accéder avec un smartphone, un ordinateur ou une tablette.

Comme les adultes ont aussi un rôle à jouer dans la santé mentale des adolescents, cette plateforme comporte également des ressources à destination des enseignants et du personnel scolaire de l'établissement de votre enfant, ainsi que des ressources vous étant destinées.

Quel est l'objectif d'IMPROVA ?

L'objectif d'IMPROVA est de promouvoir et améliorer la santé mentale des adolescents.

Pour ce faire, des collèges et des lycées en France, dont celui de votre enfant, mais aussi en Allemagne, en Espagne et en Roumanie ont été invités à participer au projet de recherche.

Dans chaque pays, ces établissements scolaires ont été aléatoirement répartis en deux groupes : votre groupe, qui aura accès à la plateforme, et un autre groupe pour lequel l'année scolaire se déroulera sans changement.

Les participants des deux groupes seront invités à remplir des questionnaires à deux reprises, trois pour les adolescents, pendant l'année scolaire 2024/2025. Pour les adolescents, ces questionnaires seront à faire en ligne, sur le temps scolaire. Pour les adultes, ces questionnaires seront à faire en ligne, au moment qui leur semblera le plus opportun.

Ces questionnaires nous permettront de savoir si l'utilisation de la plateforme en ligne IMPROVA, par les adolescents et par leur entourage, a un effet positif sur leur santé mentale, en comparant les résultats dans les deux groupes.

Qu'est-ce que cela implique pour vous et votre enfant ?

Le collège ou le lycée où est scolarisé.e votre enfant fait partie du **groupe qui aura accès à la plateforme**.

Si vous ou votre enfant ne vous opposez pas à sa participation, nous proposerons à votre enfant de répondre à un questionnaire en ligne aux premier, second et troisième trimestres de l'année scolaire 2024/2025. Ce questionnaire comportera des questions sur son âge, son

genre, les personnes avec qui il ou elle vit, ses relations, ses amis et différents aspects de sa santé mentale. Votre enfant n'est pas obligé.e de répondre à toutes les questions. Ce questionnaire de 30 minutes sera à faire en ligne, pendant le temps scolaire, grâce à un lien que nous lui donnerons au moment de la passation du questionnaire du premier trimestre.

A la fin du questionnaire du premier trimestre, nous lui indiquerons comment accéder à la plateforme IMPROVA. Il ou elle pourra ensuite s'y créer un compte personnel et l'utiliser librement.

En ce qui vous concerne, un lien vers un formulaire de participation puis vers le questionnaire du premier trimestre vous sera directement envoyé sur votre adresse mail. Deux questionnaires vous seront proposés, l'un au premier trimestre et l'autre au troisième trimestre. Ils porteront sur votre âge, votre genre, les personnes qui vivent avec vous, votre niveau d'étude, votre statut d'emploi, votre avis sur la situation financière de votre foyer et votre relation avec votre enfant. Ces données nous serviront à décrire globalement les caractéristiques sociodémographiques des participants du projet afin de mieux comprendre le contexte de l'évaluation de la plateforme.

A la fin du questionnaire du premier trimestre, vous obtiendrez un lien vers un site internet ne nécessitant pas la création d'un compte personnel, comportant des ressources sur la santé mentale et le bien-être des adolescents.

Pourquoi participer à IMPROVA ?

En participant à IMPROVA, vous faites avancer la recherche et les connaissances sur la santé mentale et le bien-être des adolescents. Vous participez aussi au développement d'une plateforme en ligne gratuite qui pourrait aider de nombreux jeunes dans toute l'Europe.

Actuellement, de nombreux signes indiquent que les adolescents ne vont pas très bien. Si de nombreuses solutions voient le jour, elles ne sont pas toujours évaluées. En participant à IMPROVA, vous prenez part à une évaluation scientifique rigoureuse qui, si la plateforme s'avère efficace, permettra de proposer un outil de promotion de la santé mentale des adolescents basé sur des données probantes.

Quels sont les risques de cette recherche ?

La France dispose des lois qui encadrent la recherche et vous protègent vous et votre enfant. L'équipe de recherche a donc fait en sorte que cette étude ne comporte aucun risque pour vous ou votre enfant.

Votre participation à ce projet est volontaire. Vous êtes libre de choisir de ne pas participer, de ne pas répondre à nos questions, de ne pas utiliser le site internet ou de changer d'avis en vous retirant du projet à tout moment sans avoir à fournir d'explication ou de raison supplémentaire.

Que vous participiez ou non, que vous répondiez à toutes les questions ou non, que vous utilisiez le site ou non, cela ne pourra pas vous être reproché ou utilisé contre vous ou votre enfant.

Pour pouvoir envoyer les questionnaires de suivi du deuxième et du troisième trimestre à votre enfant, nous lui demanderons son nom, son prénom, son adresse mail, le nom de son établissement scolaire ainsi que sa classe. Ces informations identifiantes ne seront utilisées QUE pour lui envoyer ces questionnaires de suivi. Elles seront détruites dès la fin de la collecte des données et ne seront jamais partagées avec ses réponses aux questionnaires. De la

Si **vous vous opposez à la participation** de votre enfant, nous vous remercions de nous le signaler en remplissant ce formulaire d'opposition. Si votre enfant ne souhaite pas participer, il ou elle peut directement nous l'indiquer en remplissant le formulaire en son nom.



Figure 1 : QR code vers le formulaire d'OPPOSITION IMPROVA
(<https://sondage.inserm.fr/index.php/251351/lang-fr>)

Comment seront communiqués les résultats ?

Nous essaierons de vous tenir régulièrement au courant de l'évolution du projet par une newsletter et sur notre site internet (<https://www.improva-project.eu/>).



Figure 2 : QR code vers le site internet IMPROVA

Nous prévoyons de publier nos résultats dans des revues scientifiques et de les présenter lors de conférences académiques ou au grand public (associations d'étudiants, d'enseignants et d'éducateurs, décideurs politiques, journalistes, etc.). Ces résultats figureront aussi sur le site du projet IMPROVA (<https://www.improva-project.eu/>), sur celui de notre équipe de recherche (<http://www.iplensp.upmc.fr/eres/>).

Les publications, présentations, rapports de recherche ou toute autre forme de communication des résultats ne permettront jamais de vous identifier directement.

Comment sont protégées nos données ?

Les destinataires des données

Toutes les données collectées lors du projet IMPROVA sont sous la responsabilité conjointe de l'INSERM, du Parc Sanitaire Saint Jean de Dieu en Espagne, de l'Université Babes-Bolyai en Roumanie et de l'Université de Ulm en Allemagne. Tous sont membres du projet IMPROVA, et l'Université de Ulm est chargée du stockage des données sur un serveur sécurisé.

La durée de conservation des données

Vos données pseudonymisées seront conservées pendant 10 ans. Ensuite, elles seront anonymisées afin de permettre leur exploitation par les équipes de recherche. Nous vous expliquons ce que cela signifie ci-dessous.

Pseudonymisation et traitement des données

Les lois françaises et européennes protègent vos données. Afin de « pseudonymiser » vos données, le questionnaire du premier trimestre commencera par un formulaire de participation qui vous demandera vos informations de contact ainsi que celle de votre enfant. Lorsque vous validerez ce formulaire, un code unique sera automatiquement créé pour vous et vous recevrez un lien vers votre questionnaire. Lors des travaux de recherche, c'est ce code unique

qui sera partagé avec vos réponses aux questionnaires, protégeant ainsi votre identité. Les informations du formulaire de participation ne seront utilisées que pour vous envoyer le questionnaire du troisième trimestre et seront supprimées dès la fin de la collecte des données (vers fin décembre 2025). Vos réponses aux questionnaires ainsi que le code unique permettant de les anonymiser seront conservées jusqu'en avril 2037, afin de permettre leur utilisation pour des projets de recherche. Le processus est le même pour votre enfant.

En ce qui concerne les adolescents, l'utilisation de la plateforme IMPROVA nécessite un compte personnel, auquel ils se connectent avec une adresse mail. Il est donc possible de faire le lien entre leur identité et leur utilisation de la plateforme. Cependant, conformément aux réglementations françaises et européennes, leurs données personnelles ne pourront être utilisées que pour la gestion de leur compte (ex : perte de mot de passe). Ainsi, lorsque les équipes de recherche analyseront si l'utilisation de la plateforme améliore la santé mentale des adolescents, elles n'auront pas accès à l'identité des personnes ayant utilisé la plateforme IMPROVA ou répondu aux questionnaires.

En ce qui vous concerne, la plateforme IMPROVA ne nécessite pas la création d'un compte personnel. Nous vous demandons de ne pas la partager le temps de la recherche. Vos données individuelles d'utilisation du site internet ne seront pas enregistrées.

Vous et votre enfant avez le droit de ne plus vouloir participer au projet, d'accéder à vos données, de rectifier vos données, à l'effacement de vos données, de restreindre l'utilisation de vos données, à la portabilité de vos données et de vous opposer à ce que vos données soient utilisées par des techniques de profilage. Pour exercer un ou plusieurs de ces droits, vous pouvez venir en personne, envoyez un mail (contact.improva@iplesp.upmc.fr) ou un courrier par la poste, en précisant vos noms, prénoms, et votre demande, en joignant une copie d'un document d'identité (carte d'identité, passeport, etc.). Voici nos coordonnées : Projet IMPROVA, Faculté de Santé de Sorbonne Université BC2908, 27 rue Chaligny, 75012 Paris. Si votre enfant est âgé.e de 15 ans, il ou elle peut exercer ses droits seul.e, sinon vous devez le faire en son nom.

Enfin, si votre enfant a créé un compte personnel sur la plateforme en ligne IMPROVA, il ou elle a la possibilité de soumettre une demande d'effacement de ses données liées à l'utilisation de la plateforme, directement sur la plateforme. Il ou elle peut ainsi demander l'effacement total de ses données (informations du compte et utilisation de la plateforme) ou uniquement l'effacement des informations liées à son compte (nom, prénom, adresse mail, mot de passe) afin de permettre l'exploitation de ses données d'utilisation de la plateforme à des fins de recherche. Si votre enfant est âgé.e de 15 ans, il ou elle peut exercer ses droits seul.e, sinon vous devez le faire en son nom.

Si vous avez des questions ou si vous n'êtes pas d'accord avec la façon dont nous traitons vos données ou l'exercice de vos droits, vous pouvez, en première instance, contacter le délégué à la protection des données de l'association PROMESS (promessassociation@gmail.com), promoteur de l'étude. Dans un second temps, vous avez également le droit de faire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL, <https://www.cnil.fr/fr/particulier>).

Vous avez des questions ? On y répond !

 contact.improva@iplesp.upmc.fr



06.65.27.37.27 ou 06.65.27.26.23



Equipe de Recherche en Epidémiologie Sociale
Faculté de Santé de Sorbonne Université BC2908,
27, rue Chaligny
75012 Paris