

NOTICE D'INFORMATION SUR LES QUESTIONNAIRES À 14 ANS

PROJET RE-CO-NAI - COHORTES ELFE et EPIPAGE 2

Suivi postal

INFORMATION À L'ATTENTION DU OU DES PARENTS

Cher(s) parent(s),

Vous participez avec votre (vos) enfant(s) à **la cohorte Elfe ou à la cohorte Epipage 2** et nous vous en sommes très reconnaissants. Grâce à vous, nous avons recueilli des données précieuses sur l'environnement et le développement des enfants nés en France en 2011. Nous vous avons contacté(e) à l'automne 2025 pour participer à l'enquête en ligne à 14 ans mais sauf erreur de notre part, nous n'avez pas encore pu compléter les questionnaires.

Cette étape représente pourtant un enjeu majeur pour les cohortes Elfe et Epipage 2. Les enfants sont maintenant des adolescents. Leur santé, leurs aspirations et leur vision du monde préparent la génération des adultes de demain.

C'est pourquoi nous vous proposons une version allégée de l'enquête, sous la forme d'un questionnaire papier. Si néanmoins vous ne souhaitez pas participer, nous vous remercions de consentir à la participation de votre (vos) enfant(s), ce qui nous permettra de le(s) solliciter dans un second temps. Un courrier lui (leur) sera alors adressé spécifiquement. Les enfants recevront un bon cadeau d'une valeur de 15 euros utilisable dans des enseignes culturelles (« chèque culture ») afin de les remercier de leur participation à la cohorte.

Ce document vous apporte les informations nécessaires à votre décision de participer à cette étape. Nous vous remercions de le lire attentivement.

Votre participation est libre et volontaire : vous êtes libres d'accepter ou de refuser de participer à cette nouvelle étape de suivi à 14 ans. Si vous ne souhaitez pas participer à cette nouvelle étape de suivi, vous n'aurez pas à vous justifier. Vous pouvez nous en avertir en contactant **l'équipe de coordination par mail ou par téléphone aux coordonnées ci-dessous** :

Cohorte Elfe	Cohorte Epipage 2
- tél : 01 56 06 21 01	- tél : 07 65 18 90 72
- e-mail : enquête@elfe-france.fr	- e-mail : epipage.u1153@inserm.fr

Votre participation et celle de votre enfant aux prochaines étapes de suivi organisées par les cohortes Elfe-Epipage 2 ne seront pas remises en cause à moins que vous nous indiquiez ne plus vouloir être sollicités à l'avenir.

Quels sont les thèmes abordés dans cette étape de suivi à 14 ans ?

La vie de l'enfant dépend largement du contexte familial dans lequel il grandit. Pour cette raison, nous vous invitons à mettre à jour dans le questionnaire papier votre situation professionnelle et conjugale et à informer le cas échéant l'autre parent que vous aurez à répondre à des questions le concernant (sexe, âge, nationalité, emploi, activité physique, consommation d'alcool et de tabac, vie domestique, entente avec l'enfant). En cas de séparation, nous vous remercions de bien vouloir nous prévenir afin que nous puissions envoyer à l'autre parent la note d'information qui lui est destinée.

Quelques questions vous seront aussi directement posées sur votre enfant. Elles concernent les thèmes généraux abordés depuis sa petite enfance tels que la santé, le bien-être, la vie domestique, la croissance, la scolarité et les loisirs. Elles sont ici traitées sous l'angle des processus d'autonomisation de l'adolescence et de ses difficultés.

Dans les questionnaires destinés aux adolescents, à réaliser en ligne, on s'intéressera notamment à leurs pratiques alimentaires, aux usages des écrans, au bien-être psychique, à la puberté, au vécu au collège ou au lycée, aux relations avec les parents, aux temps partagés avec les ami(e)s. Quelques nouveaux thèmes sont spécifiques à l'adolescence : personnalité, relations amoureuses, sentiment d'injustice, harcèlement et discriminations, troubles alimentaires, rapport aux vaccins, conscience politique, vision du monde, préoccupations environnementales et menstruations (le cas échéant).

Dans la mesure du possible, les questionnaires en ligne prennent en compte les normes d'accessibilité et permettent l'utilisation d'une synthèse vocale. Votre enfant peut, s'il le souhaite, solliciter l'aide d'un proche ou d'un ami pour saisir ses réponses.

Comme la précédente, cette nouvelle collecte de données s'inscrit dans le cadre d'une collaboration entre les cohortes Elfe et Epipage 2 dans le cadre du projet RE-CO-NAI (REcherche sur les COhortes d'enfants suivis depuis la NAIssance).

Les objectifs généraux des cohortes Elfe et Epipage 2 sont de comprendre comment l'environnement dans ses différentes dimensions affecte, de la période intra-utérine à l'adolescence, le développement, la santé et la socialisation des enfants nés à terme ou prématurément.

Qui réalise cette étude ?

La mise en œuvre de cette nouvelle collecte est effectuée sous la responsabilité de l'**Institut national d'études démographiques** (Ined), 9 cours des Humanités, CS 50004, 93322 Aubervilliers Cedex et de l'**Institut national de la santé et de la recherche médicale** (Inserm), Pôle Recherche Clinique – Biopark, Bâtiment A 8 rue de la Croix Jarry 75013 Paris. Elle est menée par :

- l'équipe de coordination Elfe dirigée par le Dr Marie-Aline Charles (UM Ined-Inserm, Ined, 9 cours des Humanités, CS 50004, 93322 Aubervilliers Cedex, tel : 01 56 06 21 01, e-mail : marie-aline.charles@inserm.fr)
- et par l'équipe de coordination Epipage 2 dirigée par le Pr Pierre-Yves Ancel (Equipe OPPaLE, Inserm UMR 1153, Bâtiment Villemin, UFR Médecine Université Paris Cité, 10 avenue de Verdun, 75010 Paris, tel : 07 65 18 90 72, e-mail : pierre-yves.ancel@inserm.fr).

Comment se déroule l'étude ?

1. Confirmation de votre souhait de participer à cette enquête pour vous et/ou votre (vos) enfant(s)

Le courrier postal comprend un **formulaire de consentement pour vous-même et pour la participation future de votre ou de vos enfant(s) à cette étape de suivi à 14 ans**.

En cas de naissance multiple, merci de compléter un formulaire de consentement par enfant participant à la cohorte. L'ensemble des consentements (un consentement par enfant) est à nous retourner **complété, daté et signé par voie postale dans la petite enveloppe T prévue à cet effet**. Nous vous invitons à en faire une copie à conserver (photocopie, scan, photo).

Si vous ne souhaitez pas remplir le questionnaire papier qui vous est destiné, vous pouvez uniquement consentir à la participation de votre ou de vos enfants et nous retourner le(s) formulaire(s) de consentement pour le **30 avril 2026 au plus tard**.

2. Remplissage du questionnaire papier « parent »

Le questionnaire papier est une version abrégée des 4 questionnaires en ligne « parent ». Il porte sur les thèmes suivants :

- Activité physique, alimentation et santé du parent ;
- Santé de l'enfant et puberté ;
- Vie de famille et école ;
- Entente parent-enfant, loisirs et situation familiale.

Cette version papier du questionnaire est **courte** et vous prendra au **maximum 15 minutes**. *En cas de naissance multiple, un fascicule supplémentaire est proposé (un par enfant) afin de tenir compte des spécificités de chacun de vos enfants. Une fois rempli, vous nous adresserez le questionnaire accompagné le cas échéant d'un ou plusieurs fascicules, par courrier à l'aide de la grande enveloppe T pré-affranchie.* Vous pouvez nous le(s) retourner dès à présent.

Attention, les consentements doivent être retournés dans l'autre enveloppe fournie afin de garantir la sécurité des données recueillies.

3. Consentement à l'accès de votre enfant aux questionnaires en ligne qui lui sont destinés

L'enquête dédiée aux adolescents a débuté **fin 2025**. Votre enfant ne pourra pas participer si vous ne nous avez pas fait parvenir par voie postale votre consentement.

Lors du premier accès de votre enfant à son propre espace, il lui sera demandé d'indiquer une adresse e-mail et/ou un numéro de téléphone personnels. **Dans votre questionnaire consentement, nous vous demandons votre accord pour conserver les coordonnées que votre enfant nous aura indiquées.** Cela nous permettra notamment de le relancer directement avant la fin de l'étude s'il lui reste des questionnaires à compléter. Nous ne communiquerons jamais avec votre enfant sans vous en informer au préalable. **Vous pourrez prendre connaissance du contenu des questionnaires destinés à votre enfant sur la page internet suivante : urlr.me/parent**

4. Remplissage des questionnaires en ligne « adolescent »

Sept questionnaires « adolescent » sont proposés sur les thèmes suivants :

- Santé générale, maladies respiratoires et usage des écrans ;
- Ami(e)s, préoccupations environnementales et sommeil ;
- Prendre soin de son corps ;
- Qualité de vie, vie amoureuse, estime de soi ;
- Loisirs ;
- Personnalité, lecture ;
- Mesures du poids, de la taille et du tour de taille avec vidéos explicatives.

Chaque questionnaire est **court** et prendra au **maximum 10 minutes**. Il sera nécessaire que votre enfant complète chaque questionnaire dans son intégralité en une seule fois, afin de garantir la sécurité des données recueillies. Votre enfant pourra les remplir dans l'ordre de son choix.

Je ne vis pas avec mon enfant et/ou je souhaite que l'autre parent réponde à cette enquête.

Si vous préférez que l'autre parent remplisse les questionnaires ou si vous ne vivez pas avec votre enfant, vous pouvez nous fournir les coordonnées de contact (adresse postale et/ou mail) de l'autre parent en envoyant un e-mail à l'équipe de coordination :

- Pour la cohorte Elfe : enquete@elfe-france.fr
- Pour la cohorte Epipage 2 : epipage.u1153@inserm.fr

Nous nous chargerons de lui envoyer une invitation personnelle à participer à cette enquête.

Comment sera assurée la confidentialité des réponses de mon enfant ?

Pour les objectifs de la recherche, il est important que votre enfant puisse répondre librement aux questions qui lui sont posées. Il doit avoir toute confiance dans le fait que seule l'équipe de recherche aura accès à ses réponses et qu'elles seront traitées de façon pseudonymisée, c'est-à-dire sans leur associer de donnée identifiante. Pour cette raison, nous lui demanderons de créer un compte personnel sur notre espace en ligne.

Qui sont les destinataires de mes données et de celles de mon enfant ?

La participation à cette étape de suivi implique de collecter des données à caractère personnel sur votre enfant et vous-même. Depuis le début de votre participation à la cohorte, l'équipe de coordination Elfe ou Epipage 2 est destinataire de l'ensemble de vos données. Il s'agit :

- ✓ d'une part, des données relatives à votre identité et à celle de votre enfant ainsi que de vos coordonnées (adresse postale, numéros de téléphone, adresses e-mail) afin que nous puissions vous donner toute information utile sur l'avancée de la cohorte et vous contacter pour les différentes étapes de suivi. Nous vous rappelons que seules des personnes limitativement autorisées de l'équipe de coordination peuvent accéder à ces informations vous concernant ;
- ✓ d'autre part, des données de recherche, recueillies dans le cadre des différents suivis, y compris celui-ci à 14 ans. Ces données peuvent être mises à disposition d'autres équipes de recherche en garantissant votre confidentialité.

Combien de temps seront-elles conservées ?

Comme précédemment, les données qui seront recueillies dans le cadre de cette nouvelle étape de suivi à 14 ans seront conservées dans les systèmes d'information sécurisés **du responsable de traitement jusqu'à 10 ans après le dernier recueil dans les deux cohortes soit jusqu'en 2041**.

Quel est le bénéfice attendu de ma participation et de celle de mon enfant ?

Les informations recueillies nous permettront de mieux comprendre le développement, la santé et les préoccupations générales des adolescent(e)s. Votre participation ne donnera lieu à aucun bénéfice direct.

Quels sont mes droits sur les données me concernant ?

Conformément aux dispositions de la loi n°78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (LIL) et au Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement (UE) 2016/679), vous disposez des droits suivants :

- droit de demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation de vos données recueillies dans le cadre de la recherche. Vous pouvez également accéder directement à l'ensemble de vos données en application des dispositions de l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique ;
- droit de retirer votre consentement à votre participation et à celle de votre enfant à cette étape de suivi à 14 ans à tout moment sans avoir à vous justifier. Les données correspondantes seront effacées ;
- droit d'opposition : l'exercice de ce droit entraîne l'arrêt de votre participation et de celle de votre enfant à cette étape de suivi ou aux étapes mises en place ultérieurement dans les cohortes Elfe et Epipage 2. Les données correspondant à cette étape à 14 ans seront effacées ainsi que toutes les informations nominatives et de contact (adresse, téléphone, e-mail).

Sachez toutefois que les données utiles recueillies préalablement à l'exercice de votre droit d'opposition ou au retrait de votre consentement pourront continuer à être traitées de façon confidentielle pour ne pas compromettre la réalisation des objectifs de la recherche.

Si vous souhaitez exercer votre droit d'accès et obtenir des informations vous concernant, vous pouvez vous adresser à l'équipe de coordination de la cohorte Elfe (enquête@elfe-france.fr, tél : 01 56 06 21 01) ou de la cohorte Epipage 2 (epipage.u1153@inserm.fr, tél : 07 65 18 90 72).

Pour chacune des cohortes, les informations pour exercer vos droits sont résumées ci-dessous :

- **Pour la cohorte Elfe**

Responsable de traitement	Responsable de la mise en œuvre	Délégué à la protection des données	Autorité de contrôle
<i>Qui assume la responsabilité de la recherche ?</i>	<i>Auprès de qui exercer vos droits ?</i>	<i>En cas de difficultés pour exercer vos droits</i>	<i>Pour déposer une réclamation</i>
Institut national d'études démographiques (Ined) 9 cours des Humanités, CS 50004, 93322 Aubervilliers Cedex	Marie-Aline Charles marie-aline.charles@inserm.fr	Déléguée à la protection des données Ined dpd@ined.fr	CNIL 3 Place de Fontenoy, TSA 80715, 75334 Paris Cedex 07 https://www.cnil.fr

- **Pour la cohorte Epipage 2**

Responsable de traitement	Responsable de la mise en œuvre	Délégué à la protection des données	Autorité de contrôle
<i>Qui assume la responsabilité de la recherche ?</i>	<i>Auprès de qui exercer vos droits</i>	<i>En cas de difficultés pour exercer vos droits</i>	<i>Pour déposer une réclamation</i>
Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) 101 rue de Tolbiac 75013 Paris	Pierre-Yves Ancel pierre-yves.ancel@inserm.fr	Déléguée à la protection des données Inserm dpo@inserm.fr	CNIL 3 Place de Fontenoy, TSA 80715, 75334 Paris Cedex 07 https://www.cnil.fr

Comment mon enfant et moi-même serons-nous informés des résultats de cette recherche ?

Vous pourrez retrouver les résultats globaux des recherches menées sur le site internet de chacune des cohortes et au moyen des lettres d'informations qui vous sont régulièrement envoyées par e-mail et par courrier (également consultables en ligne) :

Elfe	Epipage 2
<ul style="list-style-type: none">- site de l'étude https://www.elfe-france.fr/- archives des lettres d'informations https://www.elfe-france.fr/fr/espace-famille/lettres-information/	<ul style="list-style-type: none">- site de l'étude https://epipage2.inserm.fr/- archives des lettres d'informations https://epipage2.inserm.fr/index.php/fr/cote-familles/138-newsletters

Mes données pourront-elles être utilisées pour d'autres recherches ?

Afin de permettre la réalisation de projets de recherche spécifiques, dans le cadre du projet RE-CO-NAI Elfe-Epipage 2, portant sur l'impact de différents facteurs (facteurs familiaux, sociaux, environnementaux, scolaires, comportementaux, sanitaires, nutritionnels), sur l'état de santé de l'enfant ainsi que sur son développement physique et moteur, une partie des données qui vous concernent, vous et votre enfant, pourra être transférée à d'autres équipes de recherche, organismes ou institutions publics, en France ou à l'étranger (appelés tiers destinataires).

Si vous acceptez le partage de vos données dans les conditions ci-dessus mentionnées, soyez assuré(e) que ces éventuels transferts à des tiers destinataires seront réalisés dans le plus strict respect de la réglementation en vigueur et des bonnes pratiques applicables. Ainsi, nous vous précisons que :

- toutes les mesures seront prises pour assurer un transfert de vos données et de celles de votre enfant de façon sécurisée ;
- vos données et celles de votre enfant ne seront envoyées au(x) tiers destinataire(s) que sous forme codée et ne permettront pas de vous identifier directement dans la mesure où ni vos noms, ni vos prénoms ne lui/leur seront transmis ;
- préalablement à tout transfert de vos données et de celles de votre enfant au(x) tiers destinataire(s), nous nous assurerons que ce(s) dernier(s) a/ont obtenu les avis et autorisations réglementairement requis pour mener sa/leurs recherche(s).

Dispositions législatives et réglementaires

Cette recherche est réalisée conformément à la réglementation en vigueur et elle a obtenu l'autorisation de la Cnil (décision DR-2025-223).