

**KIDSRare**  
*Implication des jeunes patients et de leurs familles en recherche clinique pédiatrique dans le champ des maladies rares.*

Bonjour,

Le projet KidsRare a pour objectif de **développer, avec les jeunes patients et leurs familles, la recherche clinique pédiatrique de demain dans le champ des maladies rares**. Nous souhaitons proposer à votre enfant (8 à 18 ans) et à vous-même de travailler ensemble à l'**amélioration** de la recherche clinique pédiatrique dans les maladies rares.

Il ne s'agit pas d'inclure votre enfant dans un essai clinique mais bien de **demander son avis** et savoir s'il souhaite s'impliquer en recherche clinique et nous aider.

Nous avons donc créé des questionnaires à destination de votre enfant et de vous-même, afin de mieux **connaître vos attentes**.

Nous pensons qu'il est important d'avoir votre avis qui est complémentaire de celui des chercheurs, médecins ou laboratoires pharmaceutiques.

Ce projet est coordonné par Kids France et la filière FIMATHO mais nous souhaitons impliquer l'ensemble des filières de santé représentant les différentes maladies rares en France.

Nous avons besoin de vous pour nous **donner votre avis** mais également **permettre à votre enfant de compléter le questionnaire** lui étant destiné, s'il le souhaite. Votre accord est indispensable. A la fin du questionnaire destiné aux parents-aidants, des liens seront disponibles pour que votre enfant (selon son âge) puisse compléter un questionnaire à son tour. Son avis est indispensable.

Merci grandement de votre participation à ce projet.

Filière de santé maladies rares FIMATHO

Email : [fimatho@chru-lille.fr](mailto:fimatho@chru-lille.fr)  
<https://www.fimatho.fr/>

Segolene Gaillard  
Kids France et Pedstart  
Responsable Implication patients et public France  
Chef de projet Référent méthodologie, pédiatrie  
Email : [segolene.gaillard@chu-lyon.fr](mailto:segolene.gaillard@chu-lyon.fr)  
<https://rippspediatrics.net/kids-france/>

**FIMATHO** (<https://www.fimatho.fr/>) anime et coordonne un réseau d'acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares abdomino-thoraciques de l'enfant et de l'adulte.

**Kids France** (<https://rippspediatrics.net/kids-france/>) est un groupe consultatif de jeunes de 11 à 18 ans qui s'impliquent depuis 2015 en recherche clinique pédiatrique depuis la définition des questions de recherche jusqu'à la communication des résultats des projets.