**Exemple de mail à envoyer aux parents**

Chers parents,

Nous vous contactons car nous souhaitons solliciter des enfants atteints de déficience visuelle et leurs parents dans **six pays européens (France, Allemagne, Pologne, Italie, Lituanie et Belgique) pour une étude sur la qualité de vie des enfants déficients visuels  ( 8 ans à 17ans)  afin de concevoir des outils d'évaluations adaptés**

Merci de prendre **2 minutes** pour visionner cette vidéo : [lien vers YouTube:
<https://www.youtube.com/watch?v=sNMwVRS192s&list=PLGP8IFe0W4FI9w6O3nMiOAVkeJi4i1b0Z&index=3>].

La participation est simple : elle consiste en **deux questionnaires à remplir par l’enfant** (environ **30 minutes**) et **un questionnaire pour les parents ou les aidants** (environ **20 minutes**).

Tout peut se faire à distance ou aussi au sein de notre Centre de Référence du CARGO à Strasbourg.

Pour des raisons statistiques, le test devra être répété **2 semaines plus tard** ; nous nous chargerons de vous recontacter à ce moment-là.

Les questionnaires, ainsi que le formulaire de consentement, peuvent être envoyés par **courrier postal, mail** ou remis **en personne** par notre centre de référence (CRMR CARGO) à Strasbourg. La personne contact est **Mme Nicole Beck :**

nicole.beck@chru-strasbourg.fr

TEL: + 33 3 69 55 19 63

Pour participer, merci d’envoyer vos coordonnées à l’adresse suivante (voir modèle de réponse ci-dessous pour établir le contact) : **SeeMyLife@chru-strasbourg.fr****.**

Nous espérons vivement pouvoir compter sur votre participation, qui contribuera grandement à l'amélioration des soins et de la recherche dans le domaine de la malvoyance chez l’enfant et l’adolescent.

Un grand merci d’avance si vous décidez de rejoindre le **projet SeeMyLife**.

Avec nos salutations les plus cordiales,

Hélène Dollfus

Pr Hélène Dollfus

SEEMYLIFE Principal coordinator (web)

ERN-EYE coordinator (web)

Director of the reference center for rare eye diseases

Strasbourg University Hospital

IGMA CRBS

1 rue Eugène Boeckel

67000 STRASBOURG

seemylife@chru-strasbourg.fr

 **Exemple de formulaire de réponse des parents pour envoi à** **SeeMyLife@chru-strasbourg.fr**

**Objet : Participation à l’étude SeeMyLife**

Chers investigateurs du projet SeeMyLife,

Nous souhaiterions participer à l’étude **SEEMYLIFE**.

Notre nom de famille est : **[votre nom de famille]**
Le nom du participant est (optionnel pour ce premier mail) : **[nom de l’enfant ou de l’adolescent]**
Sa date de naissance est (optionnel pour ce premier mail) : **[date de naissance de l’enfant ou de l’adolescent]**

Merci d’envoyer les informations à cette adresse mail (obligatoire) : **[votre adresse email]**
Ou de nous contacter par téléphone à ce numéro (optionnel) : **[votre numéro de téléphone]**

Bien cordialement,
**[Nom de l’enfant]**
**[Nom des parents]**

La personne en charge de l’étude en France est Nicole Beck, elle est là pour répondre aux questions ou aider des personnes qui auraient du mal avec le questionnaire.

Tel: +33(0) 03 69 5**5 19 63**

Mobile: 06 06 60 00 23

*Nicole.beck@chru-strasbourg.fr*