

Otoko

ECLIPSE-1

Note d'information des participant·es

Version 1.1 · 17/11/2026

Note d'information et de non-opposition

ECLIPSE-1 : Pratique de la contraception testiculaire thermique en vie réelle : étude observationnelle de cohorte rétrospective et prospective, en ligne, auprès des personnes qui la pratiquent ou l'ont pratiquée

Numéro d'enregistrement de la recherche (ID-RCB) : `[ID-RCB]`

Version 1.1 du [DATE DE LA 1.1]

VERSION	DATE	NATURE
1.0	31 octobre 2026	Version gelée, non déposée
1.1	[DATE DE LA 1.1]	Objectifs principaux revus (atteinte et maintien du seuil, taux de grossesse défini par ce que la personne sait), taux rétrospectif en objectif secondaire, invitation différée après un atelier. Seconde lecture des comptes rendus de spermogramme avant leur effacement

Promoteur : Association Otoko, association loi 1901, inscrite au répertoire national des associations (RNA) sous le numéro W751278061, 16 rue du Plateau, 75019 Paris

Investigatrice coordinatrice : `[INVESTIGATRICE COORDINATRICE]`, médecin

Avis du comité de protection des personnes (CPP) : [AVIS DU CPP : numéro et date, ajoutés après l'avis]

Cette note reste en ligne, à la même adresse, pendant toute la durée de l'étude. Une version papier vous est envoyée si vous la demandez à contact@etude-eclipse.fr.

Sommaire

Pourquoi cette étude existe 3
Qui organise l'étude 4
Qui peut participer 4
Participer est libre 5
Le déroulement 5
Un problème de santé pendant l'étude 8
Les questions sur votre dispositif 8

	Les parties facultatives	9
	Contraintes, risques et bénéfices	10
	Le suivi médical	11
	Les données recueillies	11
	Vos droits	14
	Se retirer de l'étude	15
	Les résultats	15
	Recevoir une invitation plus tard	16
	Contacts	17

Pourquoi cette étude existe

La contraception testiculaire thermique consiste à maintenir les testicules remontés à l'intérieur du corps, dans les canaux inguinaux, au niveau de l'aine. La chaleur du corps freine alors la production de spermatozoïdes. Des milliers de personnes pratiquent cette méthode, en France et ailleurs. Les données publiées sur son efficacité restent rares et portent sur peu de personnes. Ce que les personnes vivent en la pratiquant est encore moins décrit.

ECLIPSE-1 suit dans le temps des personnes qui pratiquent ou ont pratiqué la méthode. Elle cherche d'abord à savoir trois choses. La production de spermatozoïdes descend-elle sous le seuil retenu par l'étude, moins de 1 million par mL, et en combien de temps ? Reste-t-elle sous ce seuil tant que la pratique continue ? Combien de grossesses non prévues surviennent pendant la pratique, après un premier spermogramme sous ce seuil ? Ces grossesses sont rapportées à la durée totale de pratique de toutes les personnes suivies.

L'étude décrit aussi les effets ressentis, le retour à la fertilité après l'arrêt, la régularité du port, la satisfaction et les raisons d'arrêter. Elle décrit enfin le suivi médical.

C'est une recherche qui observe une pratique, sans rien changer à la vôtre. Elle ne fournit aucun outil. Elle ne donne aucun avis médical individuel. Une réponse peut le justifier, par exemple un problème de santé ou un résultat d'examen. L'étude vous invite alors à consulter un·e professionnel·le de santé.

Qui organise l'étude

L'Association Otoko est le promoteur de l'étude : elle l'organise, la finance et en répond. Dans cette note, « nous » désigne l'équipe de recherche de l'association. L'investigatrice coordinatrice, `[INVESTIGATRICE COORDINATRICE]`, médecin, dirige l'étude sur le plan scientifique et médical.

L'association finance l'étude sur ses propres ressources, dont des dons de particuliers. Pour cette étude, elle refuse les dons des fabricants de dispositifs, de l'entreprise décrite ci-dessous et de l'industrie pharmaceutique. Deux exceptions sont déclarées dans le protocole. Des outils de rédaction payés par cette entreprise servent à préparer les documents de l'étude. L'association les prend à son nom avant que les premières personnes participent. Ils ne servent jamais à vos réponses. L'entreprise cède aussi à l'association, sans contrepartie, l'abonnement déjà payé du serveur qui accueille vos réponses. Ce serveur est remis à neuf avant de recevoir la moindre réponse.

Vous avez peut-être entendu parler de cette étude lors d'une session d'une entreprise qui fabrique et distribue des dispositifs de remontée testiculaire. Le fondateur de l'association préside cette entreprise, dont il est l'unique associé. Ce lien est déclaré dans le protocole. L'entreprise n'a aucun rôle dans la conduite de la recherche et n'a accès ni aux réponses ni aux adresses. Elle relaie l'étude sans contrepartie et sans recevoir aucune donnée. Elle la mentionne, avec un texte identique pour tous, à la fin de ses sessions d'information. Pour les anciens ateliers dont elle a tenu les inscriptions, elle envoie aussi à sa propre liste une invitation identique.

Qui peut participer

Vous pouvez participer si vous avez 18 ans ou plus et si vous pratiquez ou avez pratiqué la méthode thermique, même brièvement. Les personnes qui ont arrêté comptent autant que les autres.

Si vous sortez d'un atelier ou d'une session d'information sans avoir encore porté de dispositif, vous ne pouvez pas encore participer. Vous pouvez laisser votre adresse pour recevoir une seule invitation plus tard. La section « Recevoir une invitation plus tard », à la fin de cette note, explique comment.

Vous avez peut-être reçu une invitation après un atelier sans avoir jamais commencé la méthode. Dans ce cas, le questionnaire s'arrête après la question sur la pratique. Seules vos réponses à ces premières questions sont comptées, pour savoir quelle part des personnes invitées a commencé la méthode.

À l'ouverture, l'étude accueille les personnes qui vivent en France. D'autres pays francophones ouvriront ensuite, chacun seulement après l'autorisation prévue par sa propre loi. Votre âge et le pays où vous vivez vous sont demandés juste après la case de non-opposition, avant toute autre question.

Participer est libre

Participer est votre choix. Refuser ne vous fait perdre aucun droit et n'a aucune conséquence, auprès de l'association comme ailleurs.

Cette étude ne demande pas de signature. La loi prévoit que vous pouvez vous y opposer à tout moment. Avant la première question, une case vous demande de confirmer deux choses. Vous avez lu cette note. Vous ne vous opposez pas à l'utilisation de vos réponses. Cette case est enregistrée avec sa date. Si vous ne la cochez pas, aucune réponse n'est recueillie.

Avant de répondre, vous pouvez poser vos questions à l'investigatrice en écrivant à contact@etude-eclipse.fr. Un échange par téléphone est possible sur demande.

Le déroulement

Le premier questionnaire. Le questionnaire a deux parties. La première prend de 25 à 35 minutes, y compris si vous avez une grossesse à nous signaler. La seconde suit directement et prend de 5 à 25 minutes selon votre parcours ; un bouton permet de la passer à tout moment. Vos réponses sont enregistrées au fur et à mesure, et vous pouvez vous arrêter puis reprendre plus tard.

Les questions sur le fabricant de votre dispositif sont facultatives. Au premier questionnaire, il y en a quelques-unes ; à chaque suivi, une seule question

courte demande si votre dispositif vient toujours du même fabricant.

L'identifiant. Au début, vous recevez un identifiant personnel, fait de quelques mots. Il vous permet de reprendre le questionnaire et de répondre aux suivis sans donner votre nom. Notez-le dans un endroit sûr. Vous recevez aussi un code de récupération de douze caractères, qui ne s'affiche qu'une fois : notez-le au même endroit. Si vous perdez votre identifiant, ce code permet de retrouver vos réponses ou de vous retirer, même sans avoir donné d'adresse. L'étude n'en garde qu'une version brouillée, qui ne permet pas de le reconstituer. Si vous avez donné une adresse pour le suivi, un lien personnel vous y est aussi envoyé. Si vous perdez ce lien, écrivez à contact@etude-eclipse.fr depuis cette adresse : un nouveau lien vous sera envoyé.

Les questionnaires de suivi. Si vous l'acceptez, un court questionnaire vous est envoyé quatre fois par an. Les dates sont le 1er février, le 1er mai, le 1er août et le 1er novembre. Il prend de 5 à 15 minutes, et environ 20 minutes si vous avez un événement à nous signaler, comme une grossesse. Selon votre ancienneté de pratique, quelques questions s'ajoutent certaines fois, dans la même limite. Le premier suivi a lieu à la première de ces dates qui tombe au moins un mois après votre premier questionnaire. Dans le questionnaire, vous répondez oui, non ou « peut-être, recontactez-moi une fois ». Avec « peut-être », un seul message vous est envoyé, à la date du suivi suivant. Si vous ne vous inscrivez pas à cette occasion, nous ne vous recontactons plus jamais. Si vous dites oui ou peut-être, vous saisissez votre adresse sur une page séparée, qui ne voit pas vos réponses. Si vous dites oui, vous y choisissez aussi le rappel par mail, par SMS ou pas du tout. Si vous dites peut-être, le questionnaire suivant vous demande, à la fin, si vous voulez continuer. Si vous choisissez le SMS, un numéro vous est demandé pour ces rappels. Si vous ne laissez aucune adresse, nous ne pouvons pas vous recontacter.



Une année de suivi. Quatre questionnaires, le 1er février, le 1er mai, le 1er août et le 1er novembre.

La durée. De nouvelles personnes peuvent entrer dans l'étude pendant 36 mois après son ouverture. Le suivi de toutes les personnes s'arrête 60 mois (cinq ans) après l'ouverture. Selon la date de votre entrée, vous pouvez donc

être sollicité·e entre deux et cinq ans. Si l'entrée dans l'étude est prolongée jusqu'à 48 mois, une personne entrée à la fin n'est sollicitée qu'un an. Vous pouvez arrêter de répondre quand vous le voulez.

Si l'étude s'arrête plus tôt. L'étude peut s'arrêter avant la date prévue. Vos réponses sont alors gardées selon les règles décrites dans cette note. Vous en êtes prévenu·e par un message envoyé depuis contact@etude-eclipse.fr, si vous avez laissé une adresse. L'information est aussi publiée sur le site de l'étude.

Une grossesse. Une grossesse est le résultat le plus important à nous dire, même si vous arrêtez tout. Vous pouvez la signaler à tout moment par le lien du suivi, sans attendre le prochain questionnaire.

L'étude retient un seuil : moins de 1 million de spermatozoïdes par mL au spermogramme. Une grossesse peut survenir après un premier résultat sous ce seuil, confirmé ou non par un second spermogramme. Dans ce cas, l'investigatrice revoit votre dossier dans les 30 jours. Elle vérifie les valeurs déclarées, sans attribuer la grossesse à un objet. Elle peut vous recontacter pour compléter l'information. Votre partenaire peut consulter un·e médecin, une sage-femme ou un centre de santé sexuelle.

Votre partenaire. Aucune donnée qui permette d'identifier votre partenaire n'est recueillie : ni son nom, ni ses coordonnées. Certaines questions portent pourtant sur votre partenaire :

- la contraception utilisée par vous ou par votre partenaire avant la méthode, pendant les pauses ou après l'arrêt, et si votre partenaire a arrêté la sienne ;
- le nombre de partenaires avec qui une grossesse était possible pendant votre pratique ;
- pour chaque grossesse : le mois où elle a débuté, la façon dont elle a été établie, si vous cherchiez à l'éviter, et son issue (naissance, interruption volontaire de grossesse, fausse couche) ;
- si vous avez cherché à concevoir un enfant après l'arrêt : la tranche d'âge de votre partenaire à ce moment.

Ces informations touchent aussi la vie privée de votre partenaire. Nous vous invitons à lui dire que vous participez à l'étude et à lui montrer cette note, qui est publique. Votre partenaire peut poser ses questions à contact@etude-eclipse.fr.

Un problème de santé pendant l'étude

Chaque questionnaire de suivi vous demande si vous avez eu, depuis votre dernière réponse, des soins urgents, une hospitalisation ou une intervention chirurgicale. Si vous répondez oui, vous pouvez décrire en quelques mots ce qui s'est passé, si vous le souhaitez. N'écrivez alors ni nom, ni lieu, ni date précise. Aucune question ne vous demande de lien avec le port, avec un objet ou avec un fabricant. Vous pouvez aussi écrire à tout moment à la boîte de l'étude.

L'investigatrice revoit ces réponses au moins une fois par mois, sous votre code. Elle peut vous recontacter par la boîte de l'étude pour vous orienter vers le soin. Elle peut aussi vous indiquer le portail national de signalement des événements sanitaires indésirables, où chacun·e peut déclarer un événement. Si un incident grave met en cause un objet, elle le signale à l'autorité sanitaire, sans votre nom, comme la loi le prévoit. Cette revue n'est pas une surveillance de chaque instant : en cas d'urgence, appelez le 15 ou le 112.

Les questions sur votre dispositif

Dans le questionnaire, un « dispositif de remontée testiculaire » désigne tout moyen de maintenir les testicules remontés : un anneau, un sous-vêtement ou un autre moyen. Ce mot ne dit rien d'un statut réglementaire. L'étude ne fournit, ne prescrit ni n'évalue aucun objet. Aucun anneau n'est marqué CE.

Les questions sur le type et le fabricant de votre dispositif servent à classer les dispositifs et à décrire les personnes qui participent.

L'étude décrit aussi les sensations et les gênes ressenties pendant le port, par grand type de moyen : anneau, sous-vêtement ou autre moyen. Elle compare les grands types entre eux, à titre exploratoire, sans test et sans classement. Ces descriptions ne permettent de conclure ni à la sécurité ni à la performance d'aucun produit ni d'aucun type de produit. L'étude ne compare l'efficacité d'aucun dispositif. Aucun résultat n'est calculé ni publié par fabricant ou par modèle.

Les parties facultatives

Le compte rendu de spermogramme. Si vous avez fait un spermogramme, vous pouvez déposer une copie de votre dernier compte rendu. Ce dépôt sert à mesurer la fiabilité des réponses données de mémoire. Il est facultatif.

Le document est déposé à part de vos réponses, dans le système qui garde les adresses. L'investigatrice le lit, avec l'aide d'un logiciel qui fonctionne sur son ordinateur et n'envoie rien. Elle en relève seulement, sous votre code, la concentration (et si elle est sous 1 million par mL), la mobilité, le mois du prélèvement et, s'il y en a un, le mois d'un second examen de confirmation. Une seconde personne de l'équipe, désignée par l'investigatrice et tenue à la même confidentialité, relit ensuite ces valeurs sur le document. Elle évite ainsi une erreur de lecture. Le document est effacé dès que ces deux lectures sont faites, et au plus tard 30 jours après le dépôt. Si les lectures n'ont pas pu être faites dans ce délai, le document est effacé quand même, et vous pouvez le déposer de nouveau. Il n'entre jamais dans la base des réponses. L'investigatrice ne donne aucune interprétation médicale de votre résultat. Si un résultat appelle un avis, elle vous invite à consulter.

Les heures de port enregistrées dans une application. Si vous notez votre temps de port dans l'application d'accompagnement publiée par l'entreprise décrite plus haut, vous pouvez lui demander d'envoyer elle-même vos heures de port à l'étude. L'étude ne vous demande pas d'utiliser cette application. Si vous dites suivre votre port avec une application, un lien vous est proposé à la fin du premier questionnaire, puis sur votre page de suivi. Ce lien ouvre l'application avec votre code de liaison déjà rempli. Le code reste aussi affiché : si le lien ne marche pas, vous le collez dans l'application. Le lien passe par le site de l'étude, jamais par l'entreprise. L'application vous redit ce qui part et vous demande votre accord. Ensuite, vous n'avez plus rien à faire.

L'application envoie seulement, pour chaque journée terminée, sa date et le total de port. Une journée où vous n'avez rien noté part vide, jamais comme zéro heure de port. L'application envoie les journées qui suivent la liaison. Sur l'écran d'accord, une case vous permet d'envoyer aussi les 30 jours qui précèdent. Elle n'est pas cochée au départ : si vous ne la cochez pas, ces 30 jours ne partent pas. L'application n'envoie jamais tout votre historique. Elle n'envoie ni vos horaires, ni vos pauses, ni vos résultats de spermogramme, ni votre compte. Ces totaux vont directement de votre téléphone au serveur de l'étude, sous votre code, sans passer par l'entreprise. L'entreprise ne voit

aucun envoi et ne sait pas que vous participez. Ils servent à mesurer la fiabilité des heures données de mémoire, jamais à juger votre pratique.

Vous pouvez arrêter l'envoi à tout moment dans l'application. Refuser ou arrêter ne change rien à votre participation.

Le recontact si vous ne répondez plus. Au premier questionnaire, vous pouvez donner un second moyen de contact. Ce peut être un numéro pour un SMS ou une seconde adresse mail. Vous pouvez aussi accepter d'être recontacté·e par ce moyen. Si vous cessez de répondre aux suivis, un message vous est alors envoyé, au plus trois fois en tout.

Le premier message part peu après votre deuxième suivi manqué. Les deux autres partent trois ans puis cinq ans après l'ouverture de l'étude. Ces messages partent de contact@etude-eclipse.fr, par le système qui garde les adresses ; l'équipe de recherche ne voit pas votre adresse. Chaque message pose trois questions courtes. Une grossesse a-t-elle débuté depuis votre dernière réponse ? Où en étiez-vous à ce moment ? Portez-vous encore votre dispositif ?

Ne plus répondre ne vaut pas retrait. Une personne qui s'est retirée de l'étude n'est jamais recontactée.

L'entretien. Une case vous permet d'accepter d'être invité·e à un entretien. Y répondre est libre. Cet entretien a sa propre note d'information.

D'autres études. Une autre case vous permet d'accepter d'être informé·e d'autres recherches. Elle est facultative, et vous pouvez retirer votre accord à tout moment. L'association vous prévient elle-même d'une nouvelle étude : votre adresse n'est jamais transmise à un autre promoteur. Elle est détruite avec vos autres coordonnées. Sans cette case, vos coordonnées ne servent qu'à ECLIPSE-1.

Contraintes, risques et bénéfices

Participer demande du temps : le premier questionnaire, puis un court questionnaire quatre fois par an. Il prend de 5 à 15 minutes, et environ 20 minutes si vous avez un événement à nous signaler, comme une grossesse. Certaines questions portent sur votre vie sexuelle, votre contraception et votre santé, et peuvent être pénibles. Vous pouvez passer une question qui

vous gêne. Beaucoup de questions proposent aussi « Je préfère ne pas répondre ».

L'étude ne comporte aucun geste sur votre corps et aucun risque physique. Le risque principal est une atteinte à la confidentialité de vos réponses. Les mesures décrites plus bas le réduisent.

Vous n'en retirez aucun bénéfice personnel direct. Vos réponses servent à produire des connaissances sur une méthode que peu d'études ont mesurée.

L'étude ne change rien à votre contraception ni à votre suivi médical. Elle n'a donc aucune alternative à vous proposer. Vous pouvez participer en même temps à d'autres recherches. Votre participation n'est inscrite dans aucun fichier national.

Le suivi médical

L'étude ne remplace pas un suivi médical. Pendant la pratique, des spermogrammes de contrôle sont recommandés. Ils se font prescrire par un·e professionnel·le de santé. Pour toute question ou tout symptôme, il est recommandé de consulter. Seul un spermogramme en laboratoire permet de savoir où en est votre production de spermatozoïdes.

Les données recueillies

Qui en est responsable. L'Association Otoko, promoteur de l'étude.

À quoi elles servent. Vos données servent uniquement à cette recherche. La loi permet à l'association de les utiliser sans votre signature. C'est une recherche scientifique, et vous pouvez vous y opposer (règlement général sur la protection des données, RGPD, art. 6.1.f et 9.2.j). L'étude suit le cadre fixé par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) pour ce type de recherche en santé. Ce cadre s'appelle la méthodologie de référence MR-003.

Les données recueillies :

- votre âge et votre pays, et en France votre département ;
- votre pratique de la méthode : depuis quand, combien d'heures par jour, les spermogrammes, les pauses et les arrêts ;
- le type et le fabricant de votre dispositif ;
- votre santé, votre vie sexuelle, votre contraception, une éventuelle grossesse, votre situation familiale et quelques éléments de votre situation sociale ;
- quelques informations sur votre partenaire, sans son identité, décrites plus haut dans « Votre partenaire » ;
- votre adresse mail, votre numéro pour les rappels par SMS et votre second moyen de contact, si vous en donnez, ainsi que votre prénom et votre langue si vous les indiquez. Ils sont rangés à part, dans le système qui garde les adresses ;
- votre compte rendu de spermogramme, si vous le déposez. Il est rangé au même endroit, jusqu'à son effacement ;
- vos totaux de port par jour, si vous demandez à votre application de les envoyer. Ils sont rangés avec vos réponses, sous votre code.

Aucun nom, aucune adresse postale et aucun numéro de sécurité sociale n'entrent dans la base des réponses. L'adresse de votre connexion internet (adresse IP) n'y est pas gardée non plus.

Deux bases séparées. Vos adresses sont rangées dans une base, vos réponses dans une autre, sous un code. Chaque base est tenue par une personne différente, désignée par l'association (`[TIERS TECHNIQUE]`) : deux bénévoles, une personne par base. Ces personnes n'ont aucun lien avec l'entreprise décrite plus haut.

Dans la base des adresses, votre adresse ne porte pas votre identifiant, mais un autre code, sans signification. Seules l'investigatrice et, en son absence, une ou un professionnel·le de l'étude qu'elle désigne peuvent relier ce code à votre identifiant. L'investigatrice garde ce lien dans le lieu où elle exerce. Chacun de leurs accès est enregistré. Personne n'a jamais accès aux deux bases à la fois. Si l'un·e des deux bénévoles remplace l'autre, cette personne rend d'abord ses accès à sa propre base. L'équipe de recherche voit les réponses sous code, sans nom ni adresse.

Une fois l'étude ouverte, le fondateur de l'association n'a aucun compte sur le serveur des réponses. Il n'a pas non plus accès aux adresses ni au lien entre un code et une personne. Il ne reçoit que des résultats d'ensemble.

Les prestataires. Trois prestataires techniques, établis dans l'Union européenne, reçoivent des adresses. Le premier héberge la base des adresses. Le deuxième envoie les questionnaires et les rappels par mail, le troisième les rappels par SMS. Aucun n'a accès aux réponses. La base des réponses est hébergée sur un serveur loué par l'association, dans un centre de données situé en France.

Aucune donnée ne quitte l'Union européenne. Aucune décision vous concernant n'est prise par un programme.

Si vous avez reçu une invitation parce que vous avez participé à un atelier, votre adresse vient de la liste des participant·es de l'association. L'invitation porte un lien personnel, et un seul rappel est envoyé. Si vous ne participez pas, votre adresse est effacée 42 jours après l'invitation. Si l'invitation vous est parvenue de l'entreprise qui avait organisé votre atelier, c'est elle qui l'a envoyée, à sa propre liste. Elle n'a transmis votre adresse à personne et ne sait pas si vous avez répondu.

Si vous avez laissé votre adresse pour être invité·e plus tard, elle a été effacée dès l'envoi de l'invitation. Le lien de l'invitation n'est pas personnel : votre entrée dans l'étude n'est reliée à cette adresse d'aucune façon.

Combien de temps elles sont gardées.

- Vos réponses, sous code, restent disponibles pour l'analyse jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats. Sans publication, ce délai court à partir du rapport final.
- Elles sont ensuite archivées, toujours sous code, pendant quinze ans. Cette durée reprend celle que la réglementation française prévoit pour les recherches hors produit de santé. Elle permet aussi de vérifier les résultats ou de refaire une analyse.
- L'analyse principale est prévue cinq ans après l'ouverture. Les adresses et le lien entre un code et une personne sont détruits au plus tard trois mois après. Après cette date, l'équipe ne peut plus relier une réponse à une personne. Seuls votre identifiant et votre code de récupération permettent encore de retrouver vos réponses, archivage compris.

Vos droits

Vous pouvez à tout moment, sans avoir à vous justifier :

- accéder à vos données et en obtenir une copie ;
- les faire corriger ;
- vous opposer à leur utilisation ;
- demander leur effacement ;
- demander qu'elles soient mises de côté, sans être utilisées, le temps de vérifier une demande (droit à la limitation) ;
- obtenir les informations sur votre santé que détient l'investigatrice, comme les valeurs relevées sur votre compte rendu.

Deux limites existent. L'effacement peut être limité pour des réponses déjà utilisées dans une analyse publiée (RGPD, art. 17.3.d). Après la destruction des adresses, vos réponses ne se retrouvent plus que par votre identifiant ou votre code de récupération. Gardez-les si vous voulez pouvoir les faire effacer. Pendant l'archivage, la base ne garde de chacun qu'une empreinte, un calcul fait à partir du code qui permet de le reconnaître sans le garder. Vous pouvez donc faire effacer vos réponses jusqu'à la fin de l'archivage.

Vous ne pouvez pas non plus demander vos réponses dans un format prévu pour les transmettre à un autre organisme. Ce droit, appelé portabilité, ne vaut pas pour une recherche de ce type.

Pour exercer ces droits, écrivez à contact@etude-eclipse.fr. Vous pouvez aussi contacter l'investigatrice ou le ou la délégué·e à la protection des données (DPO) : `[DPO]`. Votre identifiant permet de retrouver vos réponses. Si vous l'avez perdu, votre code de récupération suffit. À défaut, votre adresse mail ou votre second moyen de contact suffit.

Une réponse vous est donnée dans un délai d'un mois. Ce délai peut être prolongé de deux mois si la demande est complexe. Vous en êtes alors prévenu·e dans le premier mois.

Si vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL (www.cnil.fr).

Se retirer de l'étude

Vous pouvez vous retirer à tout moment, sans donner de motif. Trois choix s'offrent à vous :

1. ne plus recevoir de questionnaire ni de rappel, vos réponses restant dans l'étude ;
2. sortir de l'étude, vos réponses déjà données restant dans l'étude ;
3. sortir de l'étude et faire effacer vos réponses, dans la limite décrite plus haut.

Il y a trois façons de le demander. La première passe par votre identifiant. La deuxième passe par votre code de récupération, si vous avez perdu l'identifiant. La troisième sert si vous avez perdu les deux. Écrivez alors à contact@etude-eclipse.fr depuis l'adresse mail que vous avez donnée, ou par votre second moyen de contact. Si vous écrivez depuis une autre adresse, un lien de confirmation est envoyé à l'adresse que vous avez donnée. Une réponse vous est donnée sous un mois.

Si votre application envoie vos heures de port, un retrait arrête aussi cet envoi : le code de liaison ne fonctionne plus. Les totaux déjà reçus suivent le sort de vos réponses.

La boîte de l'étude est lue par `[TIERS TECHNIQUE]` ou par l'investigatrice. Elle n'est lue ni par l'entreprise décrite plus haut, ni par son président. Un retrait est enregistré. Vous n'êtes alors plus jamais recontacté·e, y compris pour les trois questions du recontact.

La procédure suivie est décrite dans le protocole de l'étude, publié à etude-eclipse.fr.

Les résultats

Les résultats sont publiés quels qu'ils soient, y compris s'ils sont défavorables à la méthode. Un rapport est publié chaque année. Il décrit les chiffres de l'année : personnes suivies, grossesses déclarées, durée de pratique observée. Il donne aussi une première estimation du taux de grossesses, présentée comme intermédiaire, sans aucun test statistique.

Une page du site de l'étude, le tableau de bord public, montre aussi, une fois par mois, des chiffres sur les personnes qui participent : combien elles sont, leur tranche d'âge, leur pays et, en France, leur région, depuis combien de temps elles pratiquent, le grand type de moyen utilisé (anneau, sous-vêtement ou autre moyen) et si elles ont fait au moins un spermogramme. Cette page ne dit rien de l'efficacité de la méthode : elle ne montre ni grossesses, ni résultats de spermogramme, ni effets ressentis, ni arrêts. Elle n'ouvre qu'à partir de 50 personnes. Chaque chiffre est arrondi à 5, ne décrit jamais un groupe de moins de 11 personnes et ne croise jamais deux de vos caractéristiques. Les chiffres sont arrêtés à la fin de chaque mois et mis en ligne au plus tôt le 15 du mois suivant. Aucune personne ne peut y être reconnue.

À la fin de l'étude, vous avez le droit d'être informé·e de ses résultats d'ensemble. Ils sont publiés à etude-eclipse.fr et envoyés aux personnes qui le demandent.

Les tableaux de chiffres d'ensemble sont publiés en accès libre. Aucune personne ne peut y être reconnue. Les réponses sous code peuvent servir à des thèses, sous une convention avec l'association. Une revue scientifique peut demander qu'un·e expert·e refasse les calculs publiés. Cette personne travaille alors depuis un accès fourni par l'association, sans aucun identifiant ni aucune adresse.

Recevoir une invitation plus tard

Ce texte figure aussi sur la page « Être invité·e plus tard » du site de l'étude, au-dessus du formulaire.

Vous sortez d'un atelier ou d'une session d'information sur la méthode thermique, et vous n'avez pas encore porté de dispositif. Pour participer à ECLIPSE-1, il faut en avoir porté un, au moins un jour. Si vous le souhaitez, vous pouvez laisser ici votre adresse mail. Vous recevrez une seule invitation à l'étude, quatre semaines après aujourd'hui. Laisser votre adresse ne vous engage à rien. Cette page ne vous pose aucune question sur votre santé ni sur votre pratique.

Les données gardées. Votre adresse mail, la date du jour et votre accord, rien d'autre. Elles sont rangées dans le système qui garde les adresses de l'étude, à part de toute réponse. Elles servent uniquement à cette invitation.

L'association ne s'en sert pour aucun autre message, et elles ne sont transmises à personne.

Qui les voit. La personne qui tient la base des adresses de l'étude, et le service qui envoie le mail, établi dans l'Union européenne. Aucune donnée ne quitte l'Union européenne.

Combien de temps. Votre adresse est effacée dès l'envoi de l'invitation, et au plus tard huit semaines après aujourd'hui. Aucun rappel n'est envoyé. L'étude ne garde ensuite que des nombres : combien d'adresses ont été laissées, et combien d'invitations sont parties.

L'effacer avant. Sur cette même page, le bouton « Retirer mon adresse » l'efface tout de suite. Vous pouvez aussi écrire à contact@etude-eclipse.fr.

Vos droits. L'Association Otoko, promoteur de l'étude, est responsable de ces données. Elle les traite parce que vous l'acceptez, en cochant la case ci-dessous. Vous pouvez retirer cet accord à tout moment : votre adresse est alors effacée. Vous pouvez aussi demander à voir ou à corriger votre adresse, en écrivant à contact@etude-eclipse.fr. Délégué·e à la protection des données : `[DPO]`. Si vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL (www.cnil.fr).

Case, non cochée : « J'accepte que mon adresse serve à m'envoyer une seule invitation à l'étude ECLIPSE-1, puis qu'elle soit effacée. »

Boutons : « Recevoir l'invitation » ; « Retirer mon adresse ».

Contacts

- Étude ECLIPSE-1 et retrait : contact@etude-eclipse.fr
- Investigatrice coordinatrice : `[INVESTIGATRICE COORDINATRICE]`, à la même adresse
- Délégué·e à la protection des données : `[DPO]`
- Association Otoko, promoteur : 16 rue du Plateau, 75019 Paris
- Réclamation : Commission nationale de l'informatique et des libertés, www.cnil.fr