

NOTICE D'INFORMATION PATIENT

NOTE D'INFORMATION PATIENT

Etude « OXYTHYR »

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de votre prise en charge à l'Oncopole, des données personnelles et médicales vous concernant ont été recueillies afin de constituer votre dossier médical. Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition aux données personnelles vous concernant. Vous pouvez exercer ce droit en vous adressant au délégué à la protection des données (DPO) de l'IUCT-Oncopole (voir coordonnées plus loin).

En tant qu'établissement de santé, l'Institut Claudius Regaud participe à des enseignements et recherches scientifiques afin d'améliorer les connaissances et pratiques médicales. L'Institut Claudius Regaud est à l'initiative, sous la responsabilité du Docteur Lavinia VIJA (département de Médecine nucléaire – IUCT-Oncopole – 1 avenue Irène Joliot Curie 31059 Toulouse), d'une étude rétrospective dans le cadre d'un projet de recherche transactionnelle dont l'objectif principal est :

« Analyse des dérivés métaboliques du cholestérol (la dendrogénine A et l'OCDO), dans la thyroïde humaine »

Cette étude nécessitera l'accès à votre dossier médical, afin d'y extraire, de manière confidentielle et pseudo-anonyme (par l'attribution d'un code et des initiales) les données médicales strictement nécessaires à la réalisation des objectifs de cette étude.

Lors de cette étude on utilisera des échantillons de thyroïde (tissu congelé), obtenu au bloc opératoire après avoir obtenu votre accord écrit, ou le cas échéant des analyses des blocs en paraffine de votre tissu thyroïdien analysés dans le Département d'Anatomo-pathologie de l'IUCT-Oncopole pour la diagnostic post-opératoire.

L'objectif de ce projet est d'étudier l'expression de certains métabolites du cholestérol dans la thyroïde humaine, afin d'évaluer si une expression différentielle existe le tissu thyroïdien sain versus le cancer de la thyroïde, espérant, dans un deuxième temps, d'identifier de nouvelles cibles thérapeutiques pour les cancers thyroïdiens agressifs.

Les résultats de cette étude pourront être présentés à l'occasion de réunions ou de congrès et éventuellement faire l'objet de publications. Votre identité ne sera bien sûr jamais révélée au cours de ces présentations.

Votre participation à cette étude est complètement facultative et vous disposez du droit de vous y opposer. A l'issue d'un délai d'un mois suivant la réception de ce courrier, sans nouvelles de votre part, les données seront exploitées dans le cadre de la recherche.

La Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés dans sa version modifiée et consolidée au 25 juin 2018 (loi n° 2018-493 du 20 juin 2018), intégrant le Règlement UE 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des données personnelles - RGPD (applicable à compter du 25 mai 2018) impose de nouvelles contraintes pour les entreprises responsables de traitements de données, consolide et crée de nouveaux droits à votre bénéfice. Vous pouvez en effet accéder aux données vous concernant ou demander leur effacement pour les données à caractère personnel vous concernant (droit qui s'exerce dans les conditions et limites définies à l'article 17 du RGPD). Vous disposez également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification et d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Le droit de portabilité vous permet de récupérer les données que vous avez-vous-même fournies à l'établissement.

NOTICE D'INFORMATION PATIENT

Pour exercer les droits exposés ci-dessous ou pour toute question sur le traitement de vos données dans cette étude, vous pouvez contacter notre délégué à la protection des données (DPO) par voie électronique :

dpo-ICR@iuct-oncopole.fr.

Si malgré l'engagement de l'Institut Claudius Regaud à respecter vos droits et à protéger les données vous concernant, vous restez insatisfait, il vous est possible d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle : la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

(<https://www.cnil.fr/fr/notifier-une-violation-de-donnees-personnelles>).

Vous trouverez ci-après les caractéristiques du traitement informatique envisagé à votre rencontre dans le cadre de cette étude :

La base légale de ce traitement informatique est l'intérêt légitime (cf. article 6.1.f) du Règlement européen sur la protection des données (Règlement UE n° 2016/679 relatif à la protection des données personnelles –RGPD).

- Identité du responsable de traitement : INSTITUT CLAUDIUS REGAUD, IUCT-Oncopole, 1 avenue Irène Joliot Curie – 31059 Toulouse cedex 09

- Finalité du traitement :

« *Projet OXYTHYR - Analyse des dérivés métaboliques du cholestérol (la dendrogénine A et l'OCDO), dans la thyroïde humaine* »

- Données concernées :

- données d'identification (date de naissance, sexe),

- données médicales (date du diagnostic, le diagnostic précisé en anatomopathologie, historique des traitements), recours à une chirurgie ou une radiothérapie, réponse au traitement),

- examens complémentaires (scanner, TEP-TDM, scintigraphie post thérapeutique), données de suivi et dernières nouvelles

- Destinataires des données : INSTITUT CLAUDIUS REGAUD.

Seuls les professionnels de santé habilités dans le cadre de cette étude pourront avoir accès aux données, sous la responsabilité du Docteur Lavinia VIJA (département de Médecine nucléaire – IUCT-Oncopole – 1 avenue Irène Joliot Curie 31059 Toulouse).

- Durée de conservation des données : Vos données seront conservées pour un maximum de deux ans en base active après la dernière publication scientifique liée à l'étude. Elles seront ensuite archivées de façon intermédiaire, avec un accès très restreint, pour un maximum de 5 ans.