

Information des personnes ETUDE SUR DONNEES

Madame, Monsieur,

Vous avez été pris(e) en charge dans notre service. Nous souhaitons utiliser les données qui ont été recueillies lors de vos soins, dans le cadre d'une recherche intitulée :

***MELTarget : Apport thérapeutique des techniques de profilage génomique haut débit
chez les patients atteints de mélanome métastatique***

Cette lettre est importante car elle vous apporte les informations sur cette recherche et sur vos droits, en particulier d'opposition.

Dans quel cadre est réalisée cette étude ?

Cette recherche est menée par les Hôpitaux universitaires de Marseille – AP-HM (responsable de traitement), dans le service :

Service de Dermatologie et Cancérologie Cutanée, CHU La Timone, 264 rue Saint-Pierre, 13385 Marseille
sous la responsabilité du Docteur Nausicaa MALISSEN

La base légale de ce traitement de données vous concernant est l'intérêt public.

Quel est le but de cette étude ?

Le but de cette étude est d'évaluer l'intérêt des techniques dites de médecine personnalisée, c'est-à-dire visant à mettre en évidence des anomalies moléculaires potentiellement accessibles à un traitement, dans le mélanome métastatique.

Quelles données allons-nous collecter ?

Nous collecterons dans votre dossier médical des données concernant les caractéristiques de votre mélanome et les traitements que vous avez reçus dans le cadre de la prise en charge de celui-ci. Nous nous intéresserons plus spécifiquement à la réponse clinique obtenue suite au traitement oral ciblant une anomalie moléculaire spécifique de vos cellules cancéreuses que vous avez reçu : quel bénéfice avez-vous obtenu ? quelles anomalies moléculaires spécifiques étaient présentes à l'introduction de ce traitement et quel était le pronostic de votre maladie à ce moment-là.

Comment seront conservées vos données ?

Vos données seront pseudonymisées, c'est-à-dire que vos noms, prénoms et autres données identifiantes seront remplacées par un code, pour leur utilisation. Elles seront conservées sur un serveur sécurisé au sein de l'AP-HM accessible à peu de personnes. Elles seront conservées deux ans après la fin de l'étude.

Qui accèdent à vos données :

Les destinataires de ces données pseudonymisées sont les personnes habilitées du service qui mène la recherche. Aucune donnée ne sera transférée hors de l'union européenne.

Vos droits :

Si vous ne souhaitez pas que vos données soient utilisées pour cette étude, vous pouvez vous adresser, soit à la personne qui vous a remis cette information, soit au Délégué à la Protection des Données (DPO) selon les modalités décrites ci-dessous. Cela n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge ultérieure.

Les personnes concernées par cette recherche disposent des droits individuels prévus par le règlement général européen sur la protection des données (RGPD), en particulier les droits d'accès, de rectification, de limitation, d'opposition, de portabilité, d'oubli et d'introduction d'une réclamation auprès de toute autorité compétente. Le détail de vos droits et les mesures prises par l'AP-HM Hôpitaux Universitaires de Marseille pour l'application de vos droits sont décrits dans la « Charte relative aux droits des patients en application du règlement européen pour la protection des données à caractère personnel (RGPD), accessible sur Internet à l'adresse : <http://fr.ap-hm.fr/formulaire-de-contact-dpd>.

Le droit à l'effacement des données collectées est cependant limité lorsque leur suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche.

Vous pouvez les exercer, sous réserve des conditions du droit applicable, en vous adressant au Délégué à la Protection des Données par courriel : dpo@ap-hm.fr ou par voie postale : Délégué à la Protection des Données – AP-HM - Direction des Services Numériques, Hôpital de la Conception - 147, boulevard Baille 13385 Marseille Cedex

Les personnes concernées ont le droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL :

3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07 - Tél : 01 53 73 22 22