

Directeur Général
Pr E. BARRANGER

Département d'Epidémiologie, Bioinformatique et
des Données de Santé
Dr. E. CHAMOREY

Nice, le mercredi 15 mai 2024

Lettre d'information sur l'utilisation de données personnelles

Madame, Monsieur,

Le Centre Antoine Lacassagne (ci-après le « CAL »), dans lequel vous avez été pris(e) en charge, est un établissement de santé, mais également un centre de recherche et d'enseignement.

Les informations recueillies vous concernant font l'objet d'un traitement par le Centre Antoine Lacassagne, responsable de traitement au sens du Règlement Général sur la Protection des Données (ci-après « RGPD »)*.

En garantissant préalablement votre anonymat, vous prenez connaissance que certaines de ces données de santé font l'objet de recherches médicales et scientifiques ultérieures à votre prise en charge thérapeutique et peuvent faire l'objet de communications scientifiques, séminaires, congrès, public. De plus, les données enregistrées à l'occasion de ce traitement médical peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé.

Conformément loi n°2018-493 du 20 juin 2018 sur la Protection des données personnelles adaptée de la loi Informatique et Liberté du 6 janvier 1978 et du Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement UE 2016/679), vous êtes informé(e) que les données personnelles vous concernant seront utilisées par le CAL, de manière confidentielle et dans le respect de la réglementation en vigueur.

L'utilisation des données à caractère personnel à des fins de recherche médicale et scientifique répond à une mission d'intérêt public de la part de l'établissement.

Ces informations sont destinées au responsable de traitement à des fins de recherche car le cancer de la tête et du cou est le septième cancer le plus répandu dans le monde et sont de plus en plus associés à une infection par le virus du papilloma humain (HPV). L'accompagnement pluridisciplinaire est essentiel pour ces patients. L'objectif principal de cette étude est de décrire, au travers d'entretiens réalisés par une infirmière en pratique avancée (IPA), le vécu de ces patients et partenaires tout au long du parcours de soin dans le cadre du traitement par radiothérapie et chimiothérapie concomitante du cancer des VADS HPV induit. Cette étude permettra peut-être par la suite d'optimiser l'accompagnement des patients en le rendant plus spécifique et de proposer un parcours idéal et systématisé de prise en soins qui sera utile aux futures IPA. Cette optimisation de l'accompagnement de ses patients pourrait aussi avoir un impact positif sur l'ensemble des partenaires de soins présents dans ce parcours. Les données à caractère personnel que le CAL collecte sont adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées. Les données collectées pour ce projet de recherche sont les données démographiques, sur votre maladie et les traitements ainsi que les données issues des entretiens semi-structurés en recueillant vos réactions et perceptions à partir de thèmes et questions décidés à l'avance, compilés dans un guide d'entretien.

Le Centre Antoine Lacassagne, membre de la Fédération Unicancer, met à votre disposition un support unique d'information auquel vous pouvez vous référer si vous souhaitez vous informer sur les

utilisations ultérieures de données vous concernant : il s'agit du site internet d'information dynamique <https://mesdonnees.unicancer.fr/>

Ce site internet a pour vocation d'afficher des fiches correspondant à des recherches ultérieures sur les données personnelles. Le visiteur peut, par un système de filtre, sélectionner une situation qui l'intéresse selon le lieu, la pathologie et la période de prise en charge ou sélectionner un essai clinique. Ces filtres permettent l'affichage des fiches pertinentes, correspondant à des recherches menées à partir de données collectées dans les conditions sélectionnées.

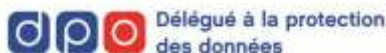
Sur chaque fiche, un formulaire de contact permet aux personnes concernées d'exercer leurs droits, conformément à la réglementation. Préalablement à toute réponse, la personne devra pouvoir prouver son identité.

L'accès à vos informations est strictement limité dans l'établissement aux seules personnes intervenant dans la recherche et les personnes responsables du contrôle et de l'assurance qualité.

Le CAL protège vos données à caractère personnel en mettant en place des moyens de sécurisation physique et logique afin de protéger vos données personnelles des accès non autorisés, de l'usage impropre, de la divulgation, de la perte et de la destruction.

La durée de conservation des données concernant ce traitement est de 2 (deux) ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de recherche.

Aux termes des dispositions légales et réglementaires applicables, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'effacement, d'opposition et de limitation ainsi qu'un droit à la mort numérique sur les données qui vous concernent. Vous pouvez exercer votre droit en vous adressant à l'adresse suivante : dpo@nice.unicancer.fr, ou par courrier à l'adresse suivante :



Délégué à la protection des données
Centre Antoine Lacassagne

33 avenue de Valombrese - 06189 Nice Cedex 2

Si malgré l'engagement du Centre Antoine Lacassagne 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 (cnil.fr).

Retrouvez toutes les informations sur notre site : www.centreantoinelacassagne.org

Bien cordialement,

Dr. Emmanuel CHAMOREY

Centre Antoine Lacassagne

**Département d'Epidémiologie, de Biostatistiques
et des Données de Santé**

33 Avenue de Valombrese

06189 Nice Cedex 2

Une preuve de l'envoi de ce document sera conservée dans votre dossier

*Le responsable de traitement est la personne morale (entreprise, commune, etc.) ou physique qui détermine les finalités et les moyens d'un traitement, c'est à dire l'objectif et la façon de le réaliser. En pratique et en général, il s'agit de la personne morale incarnée par son représentant légal.