

Directeur Général
Pr E. BARRANGER

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

Nice, le mardi 6 août 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 dosage de l'uracilémie permet d'identifier indirectement un déficit de l'enzyme DPD qui inactive le 5FU. En cas d'uracilémie anormale, les chimiothérapies à base de 5FU sont soit adaptées (diminution de dose si vous êtes déficitaire partiel) ou contre-indiquées (si vous êtes déficitaire complet). De récentes études ont montré qu'une insuffisance rénale ou hépatique pouvait modifier les valeurs d'uracilémie et donc rendre ininterprétable l'analyse de l'uracilémie. L'objectif de ce travail rétrospectif est d'analyser l'impact d'une insuffisance rénale ou hépatique sur l'uracilémie et sur l'activité DPD lymphocytaire (marqueur direct du déficit DPD) afin de formuler de futures recommandations sur l'interprétation des uracilémies en fonction du degré d'insuffisance rénale ou hépatique.

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 vos données démographiques, les données sur votre maladie et son traitement et vos données biologiques.

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.