

## Lettre d'information sur l'utilisation de données personnelles

Madame, Monsieur,

Le Centre Antoine Lacassagne (CAL), dans lequel vous êtes pris(e) en charge, est un établissement de santé, et participe également à la recherche et à l'enseignement.

BC Platforms, société Suisse ayant son siège social au Bleicherweg 10, 8002 Zurich, et sa filiale Française Medexprim, société française ayant son siège social au 815 La Pyrénéenne, 31670 LABEGE, est le promoteur de l'étude et responsable de traitement. En collaboration avec le Centre Antoine Lacassagne, ils souhaitent mener une recherche dénommée " *Longitudinal retrospective real-world evidence study for head and neck squamous cell carcinoma patients treated with radiotherapy*" (Étude longitudinale rétrospective basée sur des données du monde réel pour des patients atteints de carcinome épidermoïde de la tête et du cou traités par radiothérapie)

La finalité de ce projet vise à analyser les données d'imagerie des patients atteints de cancers de la tête et du cou pour mieux comprendre les caractéristiques des tumeurs, les traitements reçus, et leur impact sur la survie. Elle explore également de nouvelles méthodes pour analyser ces images, en développant des outils qui pourraient améliorer le diagnostic et le suivi des traitements. Enfin, l'objectif est d'identifier des facteurs qui pourraient prédire la réponse aux traitements et mieux personnaliser les soins, d'améliorer le diagnostic et le pronostic de ce type de cancer.

Les patients sélectionnés sont des patients majeurs atteints d'un cancer de la cavité orale, de l'oropharynx, de l'hypopharynx ou du larynx, diagnostiqués à un stade avancé, et traités par radiothérapie et Cisplatine en première intention

Sauf opposition de votre part, nous recueillerons vos informations pseudonymisées : données démographiques, antécédents et habitudes de vie, données de prise en charge (traitements, chirurgie), suivi et évaluation des traitements. Données issues de vos examens d'imagerie et de médecine nucléaire. Aucune donnée identifiante nominative ne sera recueillie. Les données seront collectées à partir de vos dossiers de santé électronique.

Cette étude sera coordonnée par le Dr Dorian Culié, chirurgien ORL au Centre Antoine Lacassagne, et vos données seront centralisées dans une base de données, gérée par BC Platform et respectant la réglementation en vigueur.

Les informations recueillies vous concernant, dans le cadre de cette étude, font donc l'objet d'un traitement par BC Platforms pilote de cette étude et responsable de traitement au sens du Règlement Général sur la Protection des Données (ci-après « RGPD »).

Les données médicales vous concernant fournissent des renseignements indispensables pour mener à bien ces travaux de recherche. En effet, les nouvelles connaissances sur les maladies sont acquises grâce au rapprochement des résultats d'analyses biologiques nouvelles avec des données cliniques déjà disponibles. Dans tous les cas, BC Platform, n'aura pas accès à votre identité qui sera conservée au Centre Antoine Lacassagne

Les scientifiques peuvent réaliser des recherches fondamentales pour comprendre les mécanismes physiologiques et pathologiques. Ils peuvent également être engagés dans des recherches plus appliquées pour le développement de médicaments ou de tests de diagnostic. Ces projets scientifiques auront reçu l'avis favorable des instances réglementaires et éthiques adéquates conformément au Code de la Santé Publique. Les travaux de recherche peuvent donner lieu à des découvertes qui pourront être valorisées.

Le Centre Antoine Lacassagne est associé à cette valorisation, tout retour financier sera réinvesti dans ses missions de soin et de recherche.

En garantissant préalablement que vos données identifiantes ne seront pas partagées par le Centre Antoine Lacassagne, vous prenez connaissance que certaines de vos données de santé pourront faire l'objet de recherches médicales et scientifiques ultérieures à votre prise en charge thérapeutique et peuvent faire l'objet de communications scientifiques, séminaires, congrès.

De plus, les données enregistrées à l'occasion de ce traitement médical font l'objet d'un traitement informatisé.

Cette étude est réalisée en conformité avec la réglementation relative :

- A la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL), délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant sur l'homologation d'une méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004) ;
- Au Règlement Général sur la Protection des Données de l'Union Européenne applicable depuis le 25 Mai 2018.

Conformément à 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 BC Platforms 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 un intérêt légitime de la part de BC Platform.

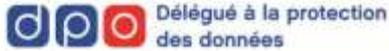
Les données à caractère personnel collectées sont adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées.

L'accès à vos informations est strictement limité à BC Platform et aux personnels impliqués dans le projet qui seront strictement nécessaires pour la réalisation de la recherche.

BC Platform ainsi que le Centre Antoine Lacassagne protègent 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, de portabilité, 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](mailto:dpo@nice.unicancer.fr), ou par courrier à l'adresse suivante :



Délégué à la protection des données  
Centre Antoine Lacassagne  
33 avenue de Valombrose - 06189 Nice Cedex 2

S'il ne vous était pas donné satisfaction, il vous serait également possible d'effectuer une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (cnil.fr) :

- Directement en ligne via l'adresse : <https://www.cnil.fr/fr/plaintes>
- Par courrier postal en écrivant à : CNIL - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07

Retrouvez toutes les informations sur notre site : [www.centreantoinelacassagne.org](http://www.centreantoinelacassagne.org) et notre portail de transparence <https://mesdonnees.unicancer.fr/>.

Bien cordialement,

**Docteur Dorian Culié, Chirurgien ORL**  
**33 Avenue de Valombrose, 06189 Nice**  
**0492031000**

*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.