Lettre d'information sur l'utilisation de données personnelles

Madame , Monsieur,

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

Le Centre Antoine Lacassagne s'est associé à l'Université de Franche Comté pour mener une recherche dénommée PROTONGUARD AI dont l'objectif principal est de développer un outil de dosimétrie in-vivo en protonthérapie.

Les deux établissements sont responsables conjoints de traitement dans le cadre de cette étude pour laquelle ils ont déterminé conjointement les finalités et les moyens du traitement des données à caractère personnel conformément à l'art. 26 du RGPD.

Le projet ProtonGuard.AI vise à améliorer la précision des traitements en protonthérapie oculaire. En utilisant les données de traitements antérieurs et les particules secondaires collectées, nous développons un logiciel basé sur un système d'intelligence artificielle capable de vérifier et de prédire la dose de radiation en 3D. Cet outil permettra de mieux cibler les tumeurs tout en protégeant les organes à risque, réduisant ainsi les effets secondaires des traitements. Les résultats du logiciel seront validés par les scientifiques et confrontés aux mesures.

Sauf opposition de votre part, nous recueillerons les données de traitements (géométrie, balistique, dose délivrée aux organes et à la tumeur, accessoires de traitement et mesures des balises de radioprotection).

Les données seront recueillies de manière rétrospective à partir du logiciel de planification de traitement et de la base de données des balises de radioprotection et seront rendues non nominatives.

Cette étude sera coordonnée par Daniel MANEVAL et vos données seront centralisées dans une base de données, gérée par le département de radiothérapie du Docteur Pierre-Yves BONDIAU.

Les informations recueillies vous concernant, dans le cadre de cette étude, font donc l'objet d'un traitement par le Centre Antoine Lacassagne et l'Université de France Comté, pilotes de cette étude et co-responsables 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. Ces données pourraient donc être utilisées à des fins de recherche ou de formation par les équipes du Centre Antoine Lacassagne seules, ou en partenariat avec des laboratoires de recherche des secteurs public ou privé, en France ou à l'étranger.
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 et l'Université de Franche comté sont associés à cette valorisation, tout retour financier sera réinvesti dans ses missions de soin et de recherche.

En garantissant préalablement votre anonymat, 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 que les données personnelles vous concernant seront utilisées par le Centre Antoine Lacassagne (ci-après 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.

Les données à caractère personnel collectées préalablement rendues non identifiantes 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 au Docteur BONDIAU et à ses équipes. Le recueil et l'analyse scientifique des données seront réalisés au sein du Centre Antoine Lacassagne et de l'Université de Franche Comté par les équipes intervenants dans la recherche ainsi que les personnes responsables du contrôle et de l'assurance qualité.

Le Centre Antoine Lacassagne 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 règlementaires 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, dpo@chu-nice.fr ou par courrier aux adresses suivantes :

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.

Bien cordialement,

Signature de l'Investigateur principal/coordonnateur

Docteur/Professeur……

(Titre, nom, prénom)

Adresse……

Téléphone……

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.