

## Information des personnes ETUDE SUR DONNEES

**Madame, Monsieur,**

Vous avez été pris(e) en charge dans le Centre Léon Bérard. L'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille (AP-HM) souhaite utiliser les données qui ont été recueillies lors de vos soins, dans le cadre d'une recherche intitulée :

« LMS-ExUt : De la description clinique à la modélisation prédictive des léiomyosarcomes extra-utérins avancés et métastatiques – étude du réseau Netsarc+/ Groupe Sarcome français »

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 :

*Oncologie médicale, Timone* sous la responsabilité de *Dr Damien BRUYAT*

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

### **Quel est le but de cette étude ?**

*L'objectif principal de cette étude rétrospective est de constituer une base de données de patients atteints de LMS extra-utérins en situation métastatiques/avancés afin de décrire leur prise en charge et leurs parcours thérapeutiques. Avec l'aide de l'IA il sera possible de développer des modèles prédictifs qui aideront à mieux sélectionner les thérapeutiques à proposer aux patients.*

### **Quelles données allons-nous collecter ?**

*Clinique (sexe, âge, poids, taille...)*

*Biologique (prise de sang et analyse du tissu)*

*Scanographique (taille des lésions cancéreuses, aspect à l'imagerie etc...)*

Depuis le diagnostic de la maladie avancée ou métastatique (ou la rechute) jusqu'à la dernière date de suivi disponible, le décès ou la fin de la période d'étude (30 septembre 2025)

Thérapeutique (Liste des différents traitements dont le patient a pu bénéficier : chimiothérapie, radiologie interventionnelle, radiothérapie etc...)

### **Comment seront conservées vos données ?**

Vos données seront pseudonymisées, c'est-à-dire que vos noms, prénoms et autres données identifiantes seront remplacés 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 conduisent la recherche (Dr BRUYAT Damien Oncologie médicale, Service Pr DUFFAUD, Hôpitaux Universitaires de Marseille – APHM / Pr Florence DUFFAUD Oncologie médicale, Service Pr DUFFAUD, Hôpitaux Universitaires de Marseille – APHM). 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](mailto: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