Hôpitaux Civils de Colmar

FORMULAIRE D'INFORMATION
PROJET DE RECHERCHE MEDICALE RETROSPECTIVE

Colmar le :
Personne concernée : Mme/M. Né(e) le :

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de leur mission d'intérêt public, les Hôpitaux Civils de Colmar mènent des recherches médicales, réutilisant des données de santé recueillies lors de votre ou vos prises en charge dans l'établissement.

Une information générale sur l'utilisation de vos données de santé est présente sur le site Internet de l'établissement (rubrique Protection des données personnelles[1]), et dans les livrets d'accueil destinés aux personnes hospitalisées : finalités des traitements de données, bases légales, droits des personnes …

Vous recevez ce courrier à titre d'information spécifique relative à un projet de recherche médicale rétrospective, c'est-à-dire réutilisant des données déjà existantes, et incluant les informations de votre dossier médical détenues par l'établissement.

Vous pouvez vous opposer au traitement de vos données de santé, pour cette étude ou pour l'ensemble des études de recherches médicales réalisées aux Hôpitaux Civils de Colmar, en renvoyant ce formulaire complété (voir les modalités en fin de document).

Pour faire valoir votre opposition, merci de renseigner les informations demandées ci-dessous, et de nous retourner ce formulaire d'information, accompagné de la copie d'un justificatif d'identité en cours de validité.

Vous devez joindre à votre demande un justificatif de votre identité.

☐ **Je m'oppose au traitement de mes données personnelles décrit dans cette fiche d'information**
☐ Je demande l'effacement de mes données personnelles dans la base de données constituée pour ce traitement

Nom et Prénom	
Date et lieu de naissance	
Adresse postale	
Téléphone	
Adresse mail	

J'agis ☐ En mon nom propre
☐ Au nom de la personne concernée par l'étude, en tant que :
☐ Titulaire de l'autorité parentale ou représentant légal
(dans ce cas, joindre à la demande un justificatif de ce statut)

Date de la demande : ....., à…… Signature du demandeur :

[1] https://ch-colmar.fr

Informations relatives au traitement de vos données

1. Identité et coordonnées du responsable de traitement

Nom, Prénom	ROCHER Mathieu, Directeur des Hôpitaux Civils de Colmar
Structure	Hôpitaux Civils de Colmar
Email	dirg@ch-colmar.fr
Adresse postale	39 avenue de la Liberté - 68024 COLMAR Cedex

2. Références de l'étude

Titre du projet, autre référence éventuelle

- Intérêts d'un atelier d'éducation en santé sur les difficultés langagières et cognitives à destination de femmes atteintes d'un cancer du sein

3. Finalité du traitement

Présentation synthétique et claire du projet de recherche

Le *Cancer-related cognitive impairment* (*CRCI*) désigne les troubles cognitifs qui apparaissent régulièrement à la suite d'un cancer. Dans le cadre du programme PREM'S (Programme de Remise En mouvement Médicalisé ' Seno) mis en place au du Service de Médecine Physique et Réadaptation des Hôpitaux Civils de Colmar, un atelier d'une heure sur le CRCI est proposé aux femmes atteintes d'un cancer du sein. Cet atelier, construit selon les principes de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et animé par une orthophoniste et une neuropsychologue, vise à sensibiliser les patientes au CRCI et à les informer sur les accompagnements spécifiques auxquels elles peuvent avoir accès. Un questionnaire d'auto-évaluation est proposé aux participantes avant et après l'atelier. L'analyse des données de ces questionnaires et la comparaison pré/post-atelier permettra :

- D'évaluer l'intérêt clinique d'un atelier de psychoéducation pour les femmes atteintes d'un cancer du sein sur leur compréhension et leurs connaissances du CRCI.
- D'évaluer l'impact sur la confiance et l'estime de soi des participantes.

4. Nature des données recueillies

Ex. : données relatives à la pathologie cardiaque …

- Données sociodémographiques et médicales (âge, niveau socio-culturel, diagnostic, stratégies thérapeutiques) issues de la lettre d'admission au programme PREM'S du médecin MPR.
- Questionnaires d'auto-évaluation pré et post-atelier.

5. Base légale du traitement

Exercice d'une mission d'intérêt publique (étude d'intérêt public)

6. Durée de conservation des données

Les données sont conservées jusqu'à 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 la recherche. Ensuite, il est procédé à un archivage sur support papier ou informatique pour une durée conforme à la réglementation en vigueur (au moins vingt-cinq ans après la fin de l'essai clinique).

7. Destinataires ou catégories de destinataire des données

Destinataires des données nominatives : les professionnels des Hôpitaux Civils de Colmar intervenant dans la recherche et les personnels agissant sous leur responsabilité ou autorité, concernant les personnes dont ils assurent la prise en charge.
Destinataires des données pseudonymisées : le responsable de traitement et ses sous-traitants ; le responsable scientifique de la recherche ; les professionnels intervenant dans la recherche et les personnels agissant sous leur responsabilité ou autorité.

8. Exercice de vos droits

D'une manière générale vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation du traitement de vos données personnelles, et un droit de retrait de vos consentements éventuels. Une demande d'effacement des données peut ne pas être acceptée, si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche.

Pour exercer vos droits, veuillez adresser vos demandes par :

- Courrier postal au Délégué à la protection des données : DPO Hôpitaux Civils de Colmar, 39 avenue de la Liberté, 68000 COLMAR

- Courrier électronique à l'adresse dpo@ch-colmar.fr.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits sur vos données personnelles ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL, l'autorité de contrôle de protection des données en France.

Les données personnelles recueillies dans ce formulaire sont traitées par les Hôpitaux Civils de Colmar afin de répondre à votre demande d'exercice d'un droit sur le fondement de ses obligations légales et réglementaires. Toutes les informations vous concernant et permettant d'identifier votre demande sont obligatoires pour nous assurer du bon traitement de cette dernière. Les parties prenantes susceptibles de disposer d'informations nominatives vous concernant en seront destinataires. Les Hôpitaux Civils de Colmar peuvent ne pas donner suite à la demande si des motifs légitimes et impérieux pour le traitement prévalent sur les intérêts et les droits et libertés du demandeur, ou pour la constatation, l'exercice ou la défense des droits en justice.