 CHU BESANÇON DRCI	FICHE PROJET SITE INTERNET		Page 1 / 2

[Information patients : une étude sur l'interaction entre sexe et terrain génétique dans la spondyloarthrite axiale](#)

Le CHU de Besançon a conclu un contrat de transfert de données avec l'Assistance Public-Hôpitaux de Paris (AP-HP) pour la réutilisation des données de l'étude DESIR. Cette nouvelle recherche d'intérêt public relève du domaine de la spondyloarthrite. Cette étude pourrait permettre de mieux comprendre les interactions entre la génétique et le sexe sur le devenir de la maladie.

L'objectif de l'étude est de comparer l'activité de la maladie, le handicap fonctionnel, les paramètres d'inflammation biologique, et les lésions en radiographie et en IRM des patients atteints de spondyloarthrite axiale, en fonction du statut HLA-B27, principal terrain génétique associé à cette maladie, et le sexe.

Pour la réalisation de cette étude, les données de santé de tous les patients inclus dans l'étude DESIR, recueillies dans le cadre de cette étude et ne s'étant pas opposés à la réutilisation de leurs données pour des recherches ultérieures conduites dans la même thématique seront analysées.

Le traitement de ces données de santé sera réalisé conformément aux articles 14 et 15 du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et notamment l'article 6.1.a sur le fondement du consentement au traitement de vos données à caractère personnel.

Seules les données strictement pertinentes, adéquates et limitées à ce qui est nécessaire au regard des objectifs de la recherche seront utilisées. Ces données sont pseudonymisées (vous êtes identifiés au moyen d'un code). Seront ainsi analysées les données suivantes : données socio-démographiques, cliniques, biologiques, et radiographiques.


Elles proviennent :

- De la base de données constituée pour l'étude DESIR.

Pour les besoins de la recherche, ces données pourront être amenées à être consultées par les professionnels de santé intervenant dans la recherche, les personnes assurant le pilotage de la recherche, la saisie et l'analyse des données, ainsi que par les personnels d'autorités sanitaires et d'autorités publiques de contrôle légalement habilitées et le délégué à la protection des données (DPD) du CHU de Besançon.

Conformément aux articles 13 et 14 du RGPD, vous disposez concernant vos données de santé utilisées dans le cadre de cette recherche :

- d'un droit d'accès à vos données ;
- d'un droit de demander la rectification des données qui vous concernent si celles-ci sont inexactes ou incomplètes ;
- d'un droit de vous opposer au traitement de vos données à caractère personnel, à tout moment, sans avoir à justifier votre décision. Dans ce cas, les données qui auront été traitées antérieurement à votre opposition seront conservées. Aucune autre donnée ne sera ensuite collectée après votre opposition ;

 CHU BESANÇON DRCI	FICHE PROJET SITE INTERNET		Page 2 / 2

- Si vous vous opposez au traitement de vos données, vous pouvez demander l'effacement de vos données déjà collectées. Certaines données préalablement collectées ne pourront toutefois pas être effacées si leur suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation de l'objectif de l'étude.
- d'un droit de limiter le traitement de vos données ;

Tous les droits concernant vos données personnelles s'exercent soit par l'intermédiaire du médecin investigateur soit directement auprès du délégué à la protection des données (DPD) de l'établissement promoteur (CHU de Besançon) : dpo@chu-besancon.fr

A tout moment, vous pourrez demander des renseignements complémentaires sur l'utilisation éventuelle de vos données. Il sera répondu dans les meilleurs délais à vos demandes.

Vous avez également le droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL en suivant le lien ci-après : <https://www.cnil.fr/fr/plaintes>

Seules les données pseudonymisées peuvent faire l'objet d'un transfert hors de l'Union européenne. Néanmoins, dans le cadre de cette étude, aucun transfert de données à caractère personnel n'est prévu.

Vos données à caractère personnel peuvent être conservées jusqu'à 2 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.

Vos données feront ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée conforme à la réglementation en vigueur.

Si vous pensez être concerné par cette étude et souhaitez exercer vos droits sur vos données à caractère personnel (opposition, accès, rectification, effacement), nous vous remercions de bien vouloir contacter :

- le Dr FAKIH: rhumatologie@chu-besancon.fr / Service rhumatologie
CHU de Besançon, 3 Boulevard Alexandre Fleming 25030 BESANCON

ou

- le délégué à la protection des données du CHU de Besançon : dpo@chu-besancon.fr