



Notice d'information sur la conservation et l'utilisation de ressources biologiques au sein du Centre de Ressources Biologiques Ferdinand Cabanne à des fins de recherche médicale et scientifique

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Des prélèvements : dans quel but ?

Dans le cadre de votre prise en charge médicale (ou celle de votre enfant), des prélèvements de sang ou de tissus ont pu être effectués, dans votre intérêt et avec votre consentement, à des fins diagnostiques, de surveillance ou de traitement de votre maladie.

Il arrive que ces prélèvements ne soient pas utilisés dans leur totalité. Les échantillons restants peuvent présenter un grand intérêt pour les recherches médicales et scientifiques futures en lien avec votre maladie. Si vous donnez votre accord, ils pourraient être utilisés à ces fins de recherches et conservés au Centre de Ressources Biologiques (CRB) Ferdinand Cabanne, unité chargée de veiller à une conservation de qualité, de façon sécurisée et dans le respect de la confidentialité¹.

L'utilisation de ces prélèvements ne modifie en aucun cas votre prise en charge diagnostique et/ou thérapeutique.

En toute confidentialité

Dès leur entrée dans le CRB, les échantillons sont anonymisés afin de garantir votre sécurité. Le CRB et son comité scientifique, jugent de la pertinence de la recherche avant toute utilisation des échantillons et données associées.

Pour réaliser ces recherches futures, il est nécessaire de pouvoir disposer des données cliniques et biologiques vous concernant associées à vos prélèvements.

Ainsi, avec votre consentement, les données pertinentes seront réunies sur un fichier informatique de façon anonyme, permettant leur conservation et traitement automatisé dans le cadre des recherches² scientifiques.

Ces données, utiles pour l'exécution d'une mission d'intérêt public en santé, pourront compléter les échantillons utilisés dans le cadre de recherches menées par les équipes de recherche du CHU Dijon Bourgogne ou d'autres équipes de recherche, de manière confidentielle, non identifiante et toutes sont protégées par le secret professionnel.

La recherche aujourd'hui et demain

Ces recherches sont pratiquées par les équipes de recherche de l'établissement qui vous a pris en charge, en partenariat ou par d'autres équipes de recherche (publiques, privées, nationales, internationales) dans le but de mieux comprendre, mieux prendre en charge votre maladie et celles des autres malades et de faire progresser les connaissances médicales et scientifiques.

Les échantillons seront stockés au CRB autant de temps qu'il restera du matériel biologique utilisable pour la recherche.

¹ Loi de Bioéthique n°2004-800 du 6 août 2004 modifiée par la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011, Loi de Santé Publique n° 2004-806 du 9 août 2004, Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, et, Art. 16-10 du code civil

² Conformément à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi Informatique et Libertés)

Ces recherches peuvent être réalisées pour partie, dès à présent ou ultérieurement, en fonction des progrès des connaissances. En cas de changement d'orientation de la recherche, vous en serez informé(e) et pourrez vous y opposer.

Si des études de vos caractéristiques génétiques constitutionnelles identifiantes sont envisagées, un consentement spécifique vous sera demandé.

Résultats et retour d'information

Les résultats de ces recherches peuvent donner lieu à des articles dans des revues scientifiques, **mais dans tous les cas ces travaux respecteront votre anonymat.**

Conformément aux obligations légales, **l'utilisation des prélèvements ne pourra donner lieu à une rémunération à votre bénéfice.**³

Si des résultats scientifiques importants pour votre prise en charge médicale sont obtenus, le CRB en informera votre médecin traitant si vous ne vous y opposez pas.

Nous vous invitons à consulter le site web du CRB pour obtenir des informations sur l'usage des échantillons dans les différents programmes de recherche (www.crbferdinandcabanne.fr).

Vous bénéficiez de droits sur le traitement de vos données personnelles⁴

Vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant, afin d'en vérifier l'exactitude et, le cas échéant, afin de les rectifier, de les compléter, de les mettre à jour. Sous certaines conditions réglementaires, vous disposez d'un droit de limitation, d'effacement, et d'opposition concernant vos données à caractère personnel.

Vous pouvez exercer vos droits en vous adressant au médecin qui vous prend en charge.

Pour toute question relative à la protection de vos données à caractère personnel ou en cas de difficulté dans l'exercice de vos droits, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données du GHT 21-52 par mail : dpo@chu-dijon.fr

ou par voie postale : CHU Dijon Bourgogne, Direction Générale, Délégué à la protection des données GHT 21-52, 1 Bd Jeanne d'Arc BP n° 77908, 21079 DIJON.

En cas de désaccord persistant concernant vos données, vous avez le droit de saisir la CNIL à l'adresse suivante : Commission Nationale Informatique et Libertés, 3 place de Fontenoy, 75007 Paris, <https://www.cnil.fr/fr/vous-souhaitez-contacter-la-cnil>, 01 53 73 22 22.

Vous pouvez changer d'avis

Vous pouvez changer d'avis à tout moment, sans que vous ayez à vous justifier, et demander la destruction des échantillons non utilisés, par écrit, auprès de ce service (CRB Ferdinand Cabanne – CHU de Dijon Bourgogne – DRCI (CRB) – 14 rue Gaffarel – BP 77908 – 21079 DIJON Cedex) ou auprès du médecin qui vous suit.

Afin d'exprimer votre souhait, nous vous demandons de bien vouloir lire, et compléter le formulaire de consentement qui vous sera remis. Toute information complémentaire peut vous être délivrée à tout moment.

Si la prise en charge concerne votre enfant, celui-ci peut demander que le CRB le recontacte pour obtenir son accord après sa majorité.

³Conformément à la loi (art 16-1 et 16-6 du code civil), ce prélèvement ne pourra être cédé à titre commercial ni donner lieu à une rémunération à votre bénéfice. Il pourra être utilisé pour des recherches effectuées en partenariat avec un ou plusieurs organismes publics ou privés.

⁴ Conformément au Règlement (UE) 2016/679 (Règlement Général sur la Protection des Données / « RGPD ») et à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi Informatique et Libertés).