

Utilisations des données et/ou des échantillons à des fins de recherche

Je reconnais avoir reçu les informations sur la conservation et l'utilisation ultérieure possible de mes échantillons biologiques et des données issues de l'examen, de manière anonymisée, et par les seules personnes habilitées à les consulter

J'autorise la réutilisation de ces données à des fins de recherches dans le domaine de la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies génétiques héréditaires ou acquises (intérêt public dans le domaine de la santé publique selon l'article 9i du RGPD). Oui Non

En cas de conservation d'échantillons biologiques déclarée au Ministère de la Recherche, j'autorise la conservation et l'utilisation future de ces échantillons non utilisés pour le diagnostic, à des fins de recherche médicale. Oui Non

Le CRMW a déclaré sa collection biologique au Ministère de la Recherche sous le numéro DC-2021-4565.

A tout moment, j'ai le droit de demander la destruction des échantillons conservés à des fins de recherche auprès de CRMW.LILLE@chu-lille.fr.

*CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés) : Articles 48, 56 et 75 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 ;

**RGPD (Règlement Général de Protection des données) : règlement européen sur la protection des données personnelles entré en application le 25 mai 2018 : articles 14 et 21 du règlement 2016/679 (RGPD) sur les données de santé.

Ces informations sont couvertes par le secret professionnel et le droit au respect de la vie privée dans les conditions de l'article L1111-4 du code de la santé publique. Conformément aux dispositions relatives à la protection des données, je dispose d'un droit d'opposition, d'accès et de rectification par l'intermédiaire du médecin ou conseiller génétique

Fait à : _____ Le : _____ Nom, prénom et signature (obligatoire) de la personne : _____

ATTESTATION D'INFORMATION (Du médecin prescripteur ou du conseiller en génétique)

Nom, prénom :

Je certifie que la personne susnommée a été informée des caractéristiques de la maladie recherchée, des moyens de la détecter, du degré de fiabilité des examens, des possibilités de prévention et de traitement et des modalités de transmission génétique de cette maladie, des conséquences possibles des résultats de l'examen pour d'autres membres de la famille et des modalités d'information de ceux-ci, ainsi que l'utilisation potentielle des données et/ou des échantillons conservés à des fins épidémiologiques, ou de recherche dans le domaine de la maladie recherchée.

Je certifie avoir recueilli le consentement de la personne dans les conditions prévues par la loi.

Date : _____ Signature – Cachet : _____

Conformément aux dispositions relatives à la protection des données (RGPD), vous disposez d'un :

Droit d'accès

Vous pouvez à tout moment obtenir, communication de vos données de santé détenues par le médecin (article 12 RGPD).

Droit de rectification

Vous avez le droit d'information sur les données personnelles incorrectes vous concernant (article 16 et 19 RGPD).

Droit à l'effacement

Vous avez le droit de demander la suppression des données personnelles vous concernant. Par exemple, si ces données ne sont plus nécessaires aux fins pour lesquelles elles ont été collectées (article 17 et 19 de la RGPD).

Droit à la limitation du traitement

Sous certaines conditions, vous avez le droit de demander une limitation du traitement. Dans ce cas, vos données pourront uniquement être stockées mais pas utilisées dans le cadre du traitement, sauf avec votre consentement exprès (article 18 RGPD).

Droit à la portabilité des données

Vous avez le droit de recevoir les données personnelles que vous avez fournies à la personne responsable de votre suivi. Vous pouvez ensuite demander que ces données vous soient transmises ou, si cela est techniquement possible, qu'elles soient transmises à un organisme de votre choix (article 20 RGPD)

Droit d'opposition

Vous avez le droit de vous opposer à tout moment au traitement de vos données personnelles (article 21 RGPD). Le traitement est alors arrêté par le responsable des données, sauf motifs légitimes et impérieux, ou pour la constatation, l'exercice ou la défense de droits en justice.

Consentement au traitement des données personnelles et droit de révoquer ce consentement

Le traitement de vos données personnelles n'est autorisé qu'avec votre consentement (article 6 RGPD).

Vous avez le droit de révoquer votre consentement au traitement des données personnelles à tout moment (article 7, paragraphe 3 RGPD).

Si vous souhaitez exercer l'un de ces droits, vous pouvez contacter le médecin qui vous a délivré l'information ou le responsable de la protection des données. Vous avez également le droit de déposer plainte auprès de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) si vous estimez que le traitement de vos données personnelles est réalisé en violation de vos droits.

Contact du responsable de la protection des données (DPO) :

- DPO du CHU de Lille, Responsable de la protection des données (CIL/DPO)
2 avenue Oscar Lambret, 59037 LILLE CEDEX Mail : dpo@chu-lille.fr
- Contact CNIL, Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
3 Place de Fontenay, TSA 80715, 75334 PARIS CEDEX 07

Votre participation ou votre refus de participer à une étude n'entraînera aucune conséquence sur la qualité des soins qui vous seront prodigués dans la structure que vous consultez et aucune contrainte ni aucun risque. Votre opposition peut nous être communiquée à tout moment et par tout moyen.