

SYNDROME DES ANTI-PHOSPHOLIPIDES ET ATTEINTE DES SURRENALES

SAPAS

Lettre d'information

Madame, Monsieur,

Le CHU de Poitiers réalise actuellement une étude nationale, collégiant les patients suivis pour un syndrome des anti-phospholipides (SAPL) s'étant compliqué d'une atteinte des glandes surrénales. Cette association est rare et peu décrite.

Cette étude a ainsi pour but de décrire précisément les caractéristiques cliniques, biologiques et radiologiques de ces patients dont vous faite partie.

Dans ce contexte, les données médicales suivantes, collectées et générées lors du diagnostic et du suivi de votre SAPL compliqué d'une atteinte surrénalienne, seront :

- Âge, sexe
- Données sur la consommation de tabac
- SAPL primaire ou associé
- Profil immunologique et manifestations cliniques du SAPL
- Caractéristiques cliniques, biologiques et radiologiques de l'atteinte surrénalienne le cas échéant
- Identification d'un facteur déclenchant
- Modalités de prise en charge et évolution

Le recueil de ces informations **n'a aucune incidence sur votre prise en charge médicale ou sur la surveillance de votre maladie. Cette recherche ne donne lieu à aucun examen particulier ou consultation supplémentaire et ne remets pas en cause les traitements/soins que vous avez reçus.** Elle permettra d'améliorer les connaissances sur les SAPL compliqués d'une atteinte surrénalienne.

Ces données **ne feront pas apparaître votre identité qui sera remplacée par un numéro.** Les informations concernant votre identité ne seront accessibles qu'aux personnes habilitées, dans le respect de la confidentialité et des lois de bioéthique en vigueur.

Aucune identification en tant qu'individu ne sera présente dans les rapports provenant de cette étude. L'ensemble des intervenants sur le projet est soumis au secret professionnel. Vos données codées peuvent être partagées avec des chercheurs ne participant pas à cette étude et uniquement à des fins de recherche ou pour faire progresser la science et la santé publique. Le cas échéant, le CHU de Poitiers veillera à supprimer toute information qui permettrait de vous identifier conformément à sa politique de partage des données cliniques.

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données, vous avez le droit:

- d'accéder, via le médecin de l'étude à toutes vos données recueillies pendant l'étude et, le cas échéant, de demander des rectifications, si vos données s'avéraient inexactes ou de

les compléter si elles étaient incomplètes.

- de vous opposer à la transmission ou de demander la suppression des données à l'occasion de cette étude, couvertes par le secret professionnel qui sont susceptibles d'être utilisées et traitées dans cette étude à tout moment et sans justification.
- de vous retirer de l'étude ; les données recueillies avant votre retrait pourront encore être traitées avec les autres données de l'étude, si leur effacement compromet la réalisation des objectifs de l'étude. Aucune nouvelle donnée vous concernant ne sera recueillie pour la base de données de l'étude.
- d'exercer votre droit de limitation du traitement de vos données dans les situations prévues par la loi.
- de déposer une réclamation concernant les modalités du traitement de vos données auprès de l'autorité de surveillance chargées d'appliquer la loi relative à la protection des données. En France, il s'agit de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) dont l'adresse est la suivante : <https://www.cnil.fr>.

Si vous avez des questions ou des réclamations au sujet du traitement de vos données au cours de cette étude, vous devez tout d'abord prendre contact auprès du médecin qui vous suit et qui pourra orienter votre demande. Ou vous pouvez contacter le représentant légal des traitements des données en exercice par l'intermédiaire du Délégué à la Protection des Données du CHU de Poitiers à l'adresse suivante dpd@chu-poitiers.fr.

Les données recueillies pour l'étude seront conservées en base active pendant 3 ans après publication des résultats de la recherche puis archivées pendant 15 ans ; avec un accès très restreint, conforme à la réglementation.

Ce courrier est informatif et vous est adressé en raison d'obligations légales selon les dispositions réglementaires en vigueur.

Si vous souhaitez vous opposer à l'utilisation de vos données de santé et à vos prélèvements, vous devez contacter, dans les 15 jours, le responsable de cette étude, le Dr MARTIN Mickael par courrier : Service de médecine interne, CHU de Poitiers, CS90577, 86021 POITIERS Cedex), par téléphone : 05.49.44.40.04, ou par mail : mickael.martin@chu-poitiers.fr.

En revanche, aucune réponse n'est attendue à ce courrier si vous êtes d'accord pour que vos données anonymisées soient utilisées pour cette recherche.

Recevez, Madame, Monsieur, l'expression de notre considération.

Fait à Poitiers, le 30/01/2025

Docteur MARTIN Mickaël, MD, PhD
MCU-PH Médecine Interne
Service de Médecine Interne
CHU La Milétrie
2 rue de la Miltérie, 86021 POITIERS Cédex

