

Note d'information sur le traitement des données personnelles

Observatoire français sur *Achromobacter* : surveillance épidémiologique, et expertise sur les mécanismes de résistance

Personnes qui dirigent et surveillent la recherche : **Dr. MAGALLON Arnaud, Pr. NEUWIRTH Catherine et Dr. AMOUREUX Lucie**, biologistes au laboratoire de bactériologie médicale du CHU de Dijon.

Madame, Monsieur,

Cette notice d'information a pour objet de vous informer de manière transparente sur les traitements informatiques que nous sommes susceptibles de mettre en œuvre sur les données de santé vous concernant.

Prenez le temps de lire attentivement cette note d'information. Si vous avez des questions ou souhaitez des précisions, n'hésitez pas à en discuter avec votre médecin.

Votre participation à cette recherche est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Dans ce cas-là, vous continuerez à bénéficier de la meilleure prise en charge médicale possible, conformément aux connaissances actuelles.

1. L'objet de la recherche

Le laboratoire de bactériologie du CHU de Dijon étudie depuis plus de 20 ans les bactéries de la famille *Achromobacter*, bactéries encore peu connues à ce jour, présentes dans l'environnement et parfois isolées chez des patients. L'Observatoire *Achromobacter*, développé par le laboratoire de bactériologie du CHU de Dijon en 2025, est une structure de recherche permettant de décrire la fréquence et le contexte de détection d'*Achromobacter* chez les patients en France, d'identifier d'éventuels facteurs favorisants (comme certaines maladies), de déterminer les traitements antibiotiques les plus efficaces, et de rechercher les causes d'échec possibles des traitements.

→ Présentation générale :

Vous recevez cette lettre d'information car vous faites partie des patients pour qui votre laboratoire de bactériologie a isolé une bactérie du genre *Achromobacter* au cours de votre prise en charge cette année. Par la présente, nous vous informons que votre dossier médical va être étudié dans le but d'y recueillir des données.

→ Déroulement de votre participation à cette étude :

Aucun examen spécifique supplémentaire de diagnostic ou de surveillance, ni aucune modification de traitement ne sera imposée dans le cadre de cette recherche et il n'y aura aucune visite de suivi supplémentaire par rapport à votre suivi habituel, dans les années à venir.

Nous recueillerons simplement les informations déjà existantes dans votre dossier médical comme les pathologies éventuelles dont vous souffrez, ou les médicaments qui vous ont été administrés. Vous disposez d'un délai de 30 jours pour faire part de votre opposition. Passé ce délai, et sans réponse de votre part, vos données pourront être utilisées dans le cadre de cette étude.

2. Comment nous obtenons les données personnelles vous concernant ?

Les données sont obtenues à partir du logiciel patient de l'hôpital, analysées et transcrites en données de synthèse non identifiantes pour toute communication scientifique. (ex : âge moyen des patients concernés, % de patients présentant un diabète ou ayant eu des antibiotiques).

3. Qui accède à vos données ?

En tant qu'établissement de santé, nous sommes tenus au secret professionnel et nous ne pouvons partager vos données que dans des conditions strictes ou avec votre accord.

Ce même principe de secret et de confidentialité s'applique à l'ensemble des intervenants impliqués, qu'il s'agisse de nos collaborateurs, de nos prestataires de nos partenaires et de leurs propres collaborateurs.

4. Pourquoi nous traitons vos données à caractère personnel ?

Les données médicales et personnelles vous concernant vont être traitées informatiquement afin d'établir les résultats de l'étude, conformément aux exceptions prévues à l'article 9 du RGPD permettant de traiter les données de santé.

5. Combien de temps sont conservées vos données ?

Une fois les finalités de traitement des données atteintes, et en tenant compte des éventuelles obligations légales ou réglementaires imposant de conserver certaines données, nous procédons à la suppression.

Néanmoins, nous sommes susceptibles de réutiliser tout ou partie de vos données à des fins de nouvelles recherches médicales. Dans ce cas, vous pourrez retrouver la liste des études que nous mettons en œuvre et susceptibles d'utiliser vos données sur notre portail de transparence à l'adresse suivante : <https://www.chu-dijon.fr/liste-des-recherches>

Vous aurez ainsi la possibilité de vous opposer à l'utilisation de vos données et d'exercer l'ensemble de vos droits concernant vos données personnelles le cas échéant.

6. Comment nous assurons la sécurité et la confidentialité de vos données ?

Nous prenons, au regard de la nature des données à caractère personnel et des risques présentés par le traitement, les mesures techniques et organisationnelles nécessaires pour préserver la sécurité de vos données, et, notamment, empêcher qu'elles ne soient déformées, endommagées, ou que des tiers non autorisés y aient accès ou prévenir toute utilisation impropre.

7. Où sont stockées vos données ?

Vos données pseudonymisées seront recueillies sur la plateforme sécurisée DOQBOARD, hébergée conformément aux exigences relatives à l'Hébergement de Données de Santé (HDS). Seuls les professionnels de santé participant au projet peuvent y accéder.

8. Quels sont vos droits ? Comment pouvez-vous les exercer ?

Cette étude sera réalisée conformément à la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée et au Règlement Général sur la Protection des Données personnelles (RGPD), adopté au niveau européen, et entré en application le 25 mai 2018.

Vous disposez de plusieurs droits que vous pouvez faire valoir par demande écrite au Délégué à la protection des données – CHU Dijon Bourgogne – 1 Bd Jeanne d'Arc – 21079 DIJON Cedex ou par mail : **dpo@ght21-52.fr**

Dans les limites et conditions autorisées par la réglementation en vigueur, vous pouvez :

- **accéder** à l'ensemble de vos données à caractère personnel,
- **faire rectifier**, mettre à jour et effacer vos données à caractère personnel
- **vous opposer** au traitement de vos données à caractère personnel pour des raisons qui vous sont propres,
- **recevoir** les données à caractère personnel vous concernant et que vous nous avez fournies, pour les traitements automatisés reposant sur votre consentement ou sur l'exécution d'un contrat, et demander la portabilité de ces données,
- **demandeur une limitation** des traitements de données à caractère personnel
- **introduire une réclamation** auprès d'une autorité de contrôle.

En France, l'autorité de contrôle est la CNIL – **Service des Plaintes** -3 place de Fontenoy – TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 <http://www.cnil.fr/>.

Nous vous remercions de votre coopération.