

Le centre de référence de la mucoviscidose de Lyon, en collaboration avec le Registre Français de la Mucoviscidose, mettent en œuvre une étude ayant pour finalité l'évaluation de l'efficacité des traitements modulateurs de CFTR justifiant d'un traitement de données

Ce traitement s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche publique financé par la Direction Générale de l'Offre de Soins, dont les Hospices Civils de Lyon sont responsables de traitement. Les données feront l'objet d'un traitement informatique. Ce traitement de données à caractère personnel sera effectué conformément à la loi « Informatique et Libertés ».

Le Comité Éthique et Scientifique pour les Recherches, les Études et les Évaluations dans le domaine de la Santé a émis un avis favorable à la réalisation de cette étude le 19/11/2020 (n°TPS 2719090). Cette recherche a également obtenu l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) le 24/10/2022 (n° 920463) et respecte le règlement général sur la protection des données.

Toutes les données de cette étude seront traitées de façon pseudonymisées, exclusivement au sein de la plateforme sécurisée de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM). Elles porteront sur les informations habituellement recueillies dans le cadre du Registre Français de la Mucoviscidose que vous connaissez ainsi que sur les consommations de soins enregistrées par la CNAM (séjours d'hospitalisation, consultations, médicaments, examens et actes médicaux et paramédicaux) entre le 01/01/2006 et le 31/12/2022. Elles seront conservées pendant 3 ans et ne pourront être utilisées qu'afin de répondre strictement à la finalité de la recherche qui a pour but d'évaluer l'efficacité des traitements modulateurs de CFTR en fonction des autres traitements reçus par les patients.

Chaque patient concerné dispose d'un droit d'accès, rectification, effacement, opposition et limitation de ses données.

Si vous avez des questions ou des réclamations au sujet du traitement de vos données au cours de cette étude, vous pouvez contacter le DPO par voie électronique : dpo@chu-lyon.fr ou par courrier postal :

Le délégué à la protection des données

162 avenue Lacassagne

Bâtiment A – 3e étage – Bureau 316

69003 LYON

Si vous estimez, après avoir contacté le DPO, que vos droits sur vos données ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation (plainte) à la CNIL.