|  |
| --- |
| **LETTRE D’INFORMATION** |
| **Titre identifiant la recherche :** Détermination et priorisation des axes de recherche dans le domaine des Soins Palliatifs auprès des patients, aidants, soignants.  **Titre court : AXEPRO** |

**L’objet de cette lettre n’est en aucun cas lié à votre état de santé actuel mais vise à vous informer de vos droits**

Madame, Monsieur,

Cette recherche est organisée par le C.H.U. Grenoble Alpes, l’investigatrice principale est le Dr Cécile BARBARET.

**DESCRIPTIF DE L’ETUDE**

Cette recherche consiste à **prioriser dix axes de recherche dans le domaine des Soins Palliatifs auprès des patients, aidants et soignants.**

Cette étude dans sa globalité devrait débuter en Janvier 2022 et il est prévu qu’elle s’achève en Août 2023*.*

Il s’agit ici de la première partie de l’étude se déroulant de Janvier 2022 à Juillet 2022.

# BENEFICES, CONTRAINTES ET RISQUES

Cette recherche sur données ne vous procurera pas de bénéfice direct du fait de votre participation. Cependant, elle permettra aux médecins de mieux comprendre **les attentes des patients en soins palliatifs, leurs aidants et les soignants qui prennent en charge ces patients, afin de développer la recherche en soins palliatifs**, en favorisant la participation des différents acteurs de cette prise en charge.

De manière plus globale cette étude vise à accroitre la connaissance médicale et à améliorer la qualité de prise en charge des patients.

Cette étude s’effectue en 3 étapes :

* La première étape est l’identification des axes de recherche
* La deuxième étape une première priorisation de ces axes
* La troisième la priorisation finale.

Il s’agit ici de la 1ère étape. Elle ne nécessitera aucune action supplémentaire en dehors du remplissage du questionnaire si souhaité et n’engendre donc aucun risque.

Dans le cas où vous êtes un patient, votre participation à cette recherche n’entrainera aucune modification de votre prise en charge médicale.

Dans le cas où vous êtes un professionnel, aidant ou bénévole, votre participation à cette recherche n’entrainera aucun préjudice à votre activité.

# CONFIDENTIALITE DES DONNEES

Dans le cadre de cette recherche, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre.

- Des données non sensibles, qui correspondent aux questions de recherche que vous vous posez au sujet des soins palliatifs et dont vous estimez prioritaires à développer par la recherche médicale. Nous collecterons également des données socio-démographiques afin d’évaluer la représentativité de la population de notre étude

- Une donnée dite « sensible », uniquement si vous souhaitez participer au 2e sondage ou recevoir les résultats de l’étude : votre Adresse mail. Cette donnée ne sera pas recueillie si vous ne le souhaitez pas et n’impactera pas votre participation à cette première étape.

Les données ne permettront pas de remonter à votre identité.

Dans le cadre de cette recherche, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d’analyser les résultats de la recherche au regard de l’objectif de cette dernière.

Ce traitement des données a pour fondement juridique l’article 6.1.e du règlement UE 2016/679 (Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)) à savoir l’exécution d’une mission d’intérêt public dont est investi le responsable de traitement. De plus, au titre de l’article 9.2.j du RGPD le responsable de traitement peut de manière exceptionnelle traiter des catégories particulières de données, incluant des données de santé notamment à des fins de recherche scientifique.

A cette fin, ces données seront transmises à la personne responsable du traitement de la recherche.

Ces données pourront être transmises aux fins de réalisation de l’étude ainsi qu’à des fins d’exploitation et de valorisation des résultats. Avant toute transmission, ces données seront identifiées par un numéro de code et ne permettront pas de remonter directement à votre identité.

Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises et à d’autres entités du CHU Grenoble Alpes, sous une forme qui ne permettra pas votre identification directe ou indirecte.

Les données sont stockées au CHU de Grenoble, dans le service des Soins Palliatifs et Soins de Support

Le responsable de traitement procédera à la collecte de ces données via Lime Survey et à leur traitement.

Dans le cas où le traitement des données serait délégué à une autre entité, les précautions nécessaires au maintien de votre anonymat seront prises et un contrat sera établi.

L’ensemble des données seront recueillies sous la forme d’un fichier EXCEL et d’un fichier WORD protégés par un mot de passe connu uniquement des personnes participant à l’organisation de la recherche. L’ensemble des données seront conservées sur le serveur sécurisé du service de soins palliatifs du CHU de Grenoble uniquement accessible au personnel du service de soins palliatifs, mais le fichier sera protégé par un mot de passe connu uniquement des personnes s’occupant de l’étude.

La donnée sensible, c’est-à-dire votre adresse mail, sera détruite définitivement à la fin de l’étude, c’est-à-dire au bout de 2 ans maximum suite à la dernière publication des résultats de l’étude ou, en cas d’absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche.

# VOS DROITS

La personne responsable du traitement assure la conformité de la recherche aux dispositions des lois en vigueur sur la protection des données.

* Vous disposez d’un droit d’accès et de rectification.
* Vous disposez également d’un droit d’opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d’être utilisées dans le cadre de cette recherche et d’être traitées.
* Vous disposez d’un droit à l’effacement des données et à l’oubli
* Vous disposez d’un droit à la limitation de traitement de vos données
* Vous disposez d’un droit de réclamation à une autorité de contrôle (CNIL)

**Vous êtes libre d’accepter ou de refuser que vos données  soient utilisées. Votre refus n’a pas à être justifié et ne modifiera en rien votre prise en charge ou votre relation avec le médecin.**

# QUE DEVEZ-VOUS FAIRE ?

Si vous êtes opposé(e) à l’utilisation de vos données, vous pouvez Tout simplement ne pas donner suite à ce questionnaire et fermer la page de navigation.

* + Dans le cas où vous décidez de compléter ce questionnaire et sans avoir renseigné votre adresse mail, il ne nous sera pas possible de retirer vos réponses à postériori en cas d’opposition. En effet, nous n’aurons pas la possibilité de discriminer spécifiquement vos réponses parmi les autres répondeurs. Dans le cas où vous avez renseigner votre adresse mail et que vous souhaitez exercer votre droit d’opposition à posteriori, il vous suffit de nous retourner le formulaire d’opposition ci-dessous (voir modalités de renvoi possible à la fin du formulaire).

# VOS CONTACTS

**Pour exercer vos droits, ou pour toute question à ce sujet :**

Vous pouvez contacter

|  |  |
| --- | --- |
| **Le délégué à la protection des données du CHUGA**  🖃Délégué à la Protection des Données Personnelles  Direction du CHU Grenoble-Alpes  CS 10217 38043 GRENOBLE Cedex 9  🕿04 76 76 82 02.  🖰[protection-donnees@chu-grenoble.fr](mailto:protection-donnees@chu-grenoble.fr) | **La direction générale du CHU Grenoble Alpes (organisme responsable de traitement)**  🖃 CHU Grenoble Alpes - DRCI  Pavillon Dauphiné – Rez-de-chaussée  CS 10217 38043 GRENOBLE Cedex 9  🕿 04 76 76 59 57 |

Si vous estimez, après avoir contacté le DPO du CHUGA, que vos droits sur vos données ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL :

* Déposer une plainte en ligne : <https://www.cnil.fr/fr/plaintes/>
* Adresser un message à la CNIL : <https://www.cnil.fr/fr/webform/nous-contacter>

**Si vous avez des questions sur l’étude, vous pouvez contacter :**

|  |
| --- |
| **Médecin investigateur responsable de l’étude :**  Dr Cécile BARBARET  **Coordonnées :**  CHU Grenoble Alpes, Clinique de Soins Palliatifs et Coordination en Soins de Support  CS10217 CHU, 38043 GRENOBLE Cedex 09  🕿: 04 76 76 56 67 |

# GLOSSAIRE

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| CHU | : | Centre Hospitalo-Universitaire |
| Investigateur | : | Personne qui dirige et surveille la réalisation de la recherche |
| Monocentrique | : | L’étude est réalisée dans un seul service clinique |
| Multicentrique | : | L’étude est réalisée dans plusieurs services cliniques |

|  |
| --- |
| **FORMULAIRE D’OPPOSITION (à compléter suite au remplissage du questionnaire)** |
| **Titre identifiant la recherche :**     Détermination et priorisation des axes de recherche dans le domaine des Soins Palliatifs auprès des patients, aidants, soignants.  **Titre court : AXEPRO** |

|  |
| --- |
| **A REMPLIR PAR LE PATIENT** |
| Je soussigné(e) Madame/Monsieur ………………………. (nom et prénom) demande à faire valoir mon droit d’opposition à l’utilisation de mes données à caractère personnel dans le cadre de cette recherche.  De ce fait, je refuse que mes réponses au questionnaire soient utilisées dans le cadre de cette recherche.  Adresse mail renseignée : |
| Date : \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  Signature : |

|  |
| --- |
| **Formulaire à renvoyer à :**  **CHU Grenoble, Clinique de Soins Palliatifs et Coordination en Soins de Support**  **A l’attention du Dr Cécile Barbaret**  **Boulevard de la Chantourne 38700 La Tronche**  **Ou** [DRCI@chu-grenoble.fr](mailto:DRCI@chu-grenoble.fr) |