**NOTE D’INFORMATION ET DE NON OPPOSITION**

**POUR LES JEUNES DE 16 – 17 ANS**

Titre de la recherche

Bonjour,

Nous allons réaliser une recherche intitulée :

*Titre de la Recherche*

coordonnée par (nom du porteur et du responsable sénior de l’étude) du CHU de Montpellier.

Pour cette recherche, nous avons besoin d’utiliser des données afin de trouver des solutions qui améliorent la santé de tous ! En tant que Centre Hospitalier Universitaire, la recherche médicale est l'une de nos missions, aux côtés des soins médicaux et de l'enseignement médical.

Ce document te donne toutes les informations sur notre recherche et sur l’utilisation des données de santé.

|  |  |
| --- | --- |
|  | **Quel est l’objectif de cette recherche ?** |
|  | Cette recherche a pour objectif de expliquer simplement le but de la recherche et les bénéfices attendus. |
|  | **Comment cela va-t-il se dérouler ?** |
|  | En résumé, nous souhaitons étudier les informations de ton **dossier médical** ainsi que celles de plusieurs autres personnes dans la même situation que toi, pour mieux comprendre le fonctionnement de la maladie, et trouver des solutions qui améliorent la santé de tous.  Cela ne changera rien à tes soins. **Il n’y aura pas de consultations ou d’examens supplémentaires, ni de modifications de ton traitement.**  Si c’est un projet multicentrique, indiquer les autres centres concernés. |
|  | **Quelles données seront utilisées ?** |
|  | Nous utiliserons des données de santé provenant de l’entrepôt de données du CHU de Montpellier (eDOL) ou directement de ton dossier médical.    Les données utilisées pour la recherche sont les suivantes : A compléter avec les catégories de données personnelles requises pour la recherche en cohérence avec ce qui a été complété dans le synopsis dans la partie Données, la liste doit être identique. |

|  |  |
| --- | --- |
|  | **Sécurité et confidentialité des données** |
|  | * Les informations te concernant seront traitées de manière très sécurisée. Elles seront pseudonymisées (c’est-à-dire que ton nom sera remplacé par un code) et stockées sur des serveurs sécurisés et autorisés par le CHU de Montpellier. Seules les personnes autorisées pourront y accéder et retrouver ton identité si elles ont besoin de le faire.   Les données nécessaires pour cette recherche sont destinées aux personnes suivantes : : A compléter avec les destinataires des données y compris le méthodologiste impliqué : Nom, prénom de chaque personne. |

|  |  |
| --- | --- |
|  | **Transfert des données ?** |
|  | Tes données ne seront pas transférées / seront transférées vers un pays hors Union européenne.. Dans ce cas, nous nous assurerons qu’elles soient protégées conformément aux lois en vigueur.  Certaines autorités de contrôle officielles peuvent demander au CHU de fournir les données des recherches pour s’assurer que tout a été bien fait dans les règles. Dans ce cas de figure, nous serions obligés de transférer les données. |

|  |  |
| --- | --- |
|  | **Durée de conservation des données** |
|  | Les données utilisées pour la recherche seront conservées au maximum 2 ans après la fin de la recherche. Ensuite, elles seront archivées pour une durée de indiquer la durée au maximum.. |

|  |  |
| --- | --- |
|  | **Cadre juridique et réglementaire** |
|  | Nous traitons et protégeons tes données conformément à la loi “Informatique et Libertés” et au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).  Ce projet de recherche a également été présenté devant le **Comité Scientifique et Ethique** de l’Entrepôt de données de santé du CHU de Montpellier le (JJ/MM/AAAA) sous la référence n°A compléter et il est conforme à la méthodologie de référence CNIL MR-004 du CHU de Montpellier (MR-004 – sous le N°2204141). |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Suis-je obligé(e) de participer à cette recherche ?** | |
|  | Ta participation n’est pas obligatoire. **Tu as le droit de t’opposer** à la réutilisation de tes données pour cette recherche. Cela ne changera rien à tes soins ni à ta relation avec l’équipe médicale qui te suite au sein de notre hôpital.  Tu as aussi d’autres **droits sur tes données** :   * **Droit d’accès** : tu peux demander à consulter tes données et en obtenir une copie. * **Droit de rectification** : tu peux demander à modifier tes données si elles ne sont pas exactes. * **Droit à l’effacement** : tu peux demander à ce que tes données soient effacées. * **Droit à la limitation** : tu peux demander à ce que l’utilisation de tes données soit limitée temporairement. | |
|  | **Comment exercer mes droits ?** |
|  | Tu peux exercer tes droits à tout moment en contactant le **Délégué à la Protection des Données** (DPO) du CHU de Montpellier en indiquant la recherche concernée :  **Délégué à la protection des données (DPO) du CHU de Montpellier**  Centre Administratif André Bénech  191 avenue Doyen Gaston Giraud, 34295 MONTPELLIER CEDEX 5  [dpo@chu-montpellier.fr](mailto:dpo@chu-montpellier.fr)  04 67 33 54 50 |
| C:\Users\01508625\AppData\Local\Microsoft\Windows\INetCache\Content.MSO\92154D74.tmp | Si tu estimes que tes droits n’ont pas été respectés, tu peux aussi contacter la **CNIL** (Commission Nationale de l’Informatique et des Libertés) : <https://www.cnil.fr/plaintes>. |

|  |  |
| --- | --- |
|  | **Questions sur la recherche ?** |
|  | Il est possible de connaître les résultats globaux de la recherche à la fin de celle-ci, en les demandant à l’équipe médicale qui t’a informé(e) de cette recherche.  **Responsable de la recherche :** A compléter par le nom, prénom, n° de téléphone et/ou mail du porteur principal    **Equipe médicale** impliquée: A compléter par le nom du service + moyen de contact téléphone ou mail.  **IMPORTANT** Si le projet est multicentrique, merci d’indiquer ici les coordonnées du référent pour chaque centre (exemple : Pour le CHU de Toulouse, Dr …+ mail et/ou numéro,  Pour le CHU de Nîmes, Dr … …+ mail et/ou numéro ) |

**Ta participation est une grande aide, nous te remercions ☺**