

**Caractérisation clinico-biologique des syndromes lymphoprolifératifs B présentant un profil
cytogénétique avec un caryotype incluant des trisomies 12 et 19.****Version n° 1.1 du 09/06/2022***Notice d'information du patient.***Coordonnées de l'investigateur coordonnateur
(responsable du traitement des données)**

Dr Lauren Rigollet
Laboratoire d'hématologie
CHU St Etienne
42055 SAINT ETIENNE Cedex 2
lauren.rigollet@chu-st-etienne.fr

Coordonnées du Délégué à la Protection des Données

CHU de Saint-Étienne
42055 Saint-Étienne Cedex 2
Mail : rgpd-dpd@chu-st-etienne.fr

Madame, Monsieur,

Dans le bilan réalisé au diagnostic de votre syndrome lymphoprolifératif, il a été mis en évidence une anomalie particulière des chromosomes que l'on ne retrouve que chez environ 1 à 2% des patients.

Ce profil biologique étant rare, nous souhaitons colliger des cas similaires à l'échelle nationale pour déterminer si cela correspond à une présentation clinico-biologique caractéristique, voire à un pronostic spécifique.

Dans ce but, nous allons recueillir les informations suivantes à partir de votre dossier médical :

- Renseignements cliniques : symptômes au moment du diagnostic, antécédents, prise en charge thérapeutique du syndrome lymphoprolifératif et réponse au traitement
- Résultats d'examens biologiques : bilans hématologiques

Dans le cadre de cette étude, nous pourrions être amenés à faire une étude moléculaire complémentaire sur les reliquats d'échantillons stockés préalablement anonymisés.

Cette étude ne comporte pas de bénéfice direct pour votre prise en charge mais permettra d'améliorer les connaissances médicales sur la pathologie dont vous souffrez.

Dans le cadre de cette recherche, un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre afin de pouvoir répondre aux objectifs scientifiques de cette recherche, dans une finalité d'intérêt public. Dans ce but, les données médicales vous concernant seront transmises au promoteur de la recherche ou aux personnes agissant pour son compte, en France. Ces données seront identifiées par un numéro ainsi qu'un code fait de la 1^{ère} lettre de votre nom et de votre prénom. Ces données pourront également, dans des conditions expérimentales assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises, à d'autres services du CHU de Saint-Étienne.

Conformément au Règlement Européen n°2016/679 sur la Protection des Données, vous pouvez :

- demander à avoir accès, à rectifier, à recevoir sous un format lisible numériquement ou à effacer les données vous concernant
- vous opposez au recueil et à la transmission de vos données ou limiter l'utilisation de vos données uniquement à cette étude ou à d'autres situations précises
- en cas de désaccord, procéder à une réclamation auprès de la Commission National de de l'Informatique et des Libertés, 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS ou sur <https://www.cnil.fr/webform/adresser-une-plainte>

Vos données seront conservées jusqu'à la rédaction du rapport final de la recherche. Elles seront ensuite archivées durant 15 ans (comme pour les recherches hors produits de santé impliquant la personne humaine).

Vous êtes libre de vous opposer au traitement de vos données existantes.

Cette étude a reçu l'avis favorable de la Commission recherche de Terre d'éthique le 13/06/2022.

Vous remerciant par avance de la confiance que vous nous témoignez, nous restons à votre disposition au 04 77 82 83 63 pour tout renseignement complémentaire concernant cette étude.

Dr Lauren Rigollet