INSTITUT PASTEUR

NOTE D'INFORMATION

destinée aux Témoins distants de la population générale participant à l'étude ComCor

Etude des facteurs sociodémographiques, comportementaux et pratiques associés à un risque d'infection par le SARS-CoV-2 (ComCor)

Promoteur : Institut Pasteur : 25-28 rue du Docteur Roux - 75724 Paris - +33 1 44 38 91 01

Investigateur coordonnateur : Pr Arnaud Fontanet, Unité d'épidémiologie des maladies émergentes, Institut Pasteur.

Vous pourrez retrouver à tout moment cette note d'information à l'adresse suivante : https://www.pasteur.fr/fr/sars-cov-2-covid-19-institut-pasteur/projets-recherche/etude-facteurs-sociodemographiques-comportementaux-pratiques-associes-risque-infection-sars-cov-2.

Madame, Monsieur,

Vous êtes contacté(e) dans le cadre de l'étude « ComCor » car vous êtes incrit·e en tant que panéliste auprès d'Ipsos ou de l'un de ses partenaires. Vous avez été sélectionné·e en raison de vos caractéristiques sociodémographiques (votre âge, sexe, département de résidence).

Cette étude est réalisée par l'équipe de recherche de l'Unité de Recherche et d'Expertise Epidémiologie des Maladies Emergentes de l'Institut Pasteur. Elle est menée en partenariat avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), Santé Publique France et Ipsos.

La recherche : votre participation et vos droits



L'étude ComCor est une étude cas-témoins. Elle est proposée à la fois à des personnes ayant récemment été diagnostiquées positives pour la maladie COVID-19 et à des personnes « témoins », n'ayant pas eu d'épisode de COVID-19 depuis au moins 2 mois. L'objectif de cette étude est de comprendre comment et dans quelles situations les personnes ont été infectées par la COVID-19.

En analysant les différences entre les réponses des personnes infectées « cas » et celles des témoins, nous pourrons évaluer les facteurs sociodémographiques, les comportements et les pratiques augmentant ou diminuant le risque d'être atteint par la COVID-19.

L'étude durera 9 mois, le temps nécessaire pour permettre la participation de toutes les personnes sollicitées.

1. Votre participation



Questionnaire en ligne

Dans un premier temps vous recevrez un lien internet par e-mail permettant de compléter un questionnaire d'une durée de 15 à 20 minutes. Vous ne pourrez avoir accès au questionnaire qu'après avoir coché la case attestant que vous avez pris connaissance des modalités de l'étude et que vous êtes d'accord pour participer. Vous pourrez le compléter en plusieurs fois si vous devez vous interrompre. Votre progression sera sauvegardée.

Les questions permettront de vérifier votre éligibilité et concerneront les données relatives à vos caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, nationalité, pays de naissance, département où vous habitez, etc.) ainsi que vos habitudes de vie (usage des transports en commun, respect des gestes barrières comme le port du masque ou le lavage des mains, participation à des rassemblements, etc.).

Votre numéro de téléphone pourra vous être demandé afin que nous puissions vous contacter pour un entretien téléphonique. Ceci n'est pas obligatoire, si vous ne le souhaitez pas, votre participation se limitera seulement à la première partie de l'étude.



Questionnaire téléphonique

Si vous avez transmis votre numéro de téléphone, un enquêteur pourra vous contacter dans les deux semaines suivant la réalisation du questionnaire en ligne afin d'approfondir les questions posées lors du premier questionnaire. Cela nous permettra d'ajuster nos analyses. L'entretien téléphonique, d'environ 30 minutes, ne concernera qu'un petit nombre de participants tirés au sort, il est donc possible que vous ne soyez pas appelé·e.

Votre participation durera le temps de votre réponse au questionnaire en ligne, et, si vous êtes appelé·e, le temps de l'entretien téléphonique, soit deux semaines au total. Aucune indemnité financière ne vous sera versée pour la participation à cette étude.

2. Analyse et retour des résultats de la recherche



Nous analyserons l'ensemble des questionnaires et comparerons les réponses obtenues parmi les cas et les témoins. Votre participation à la recherche ne vous apportera aucun bénéfice direct et il n'y a aucun risque à y participer. Les résultats issus de cette recherche sont susceptibles d'apporter un bénéfice collectif et de santé publique grâce à une meilleure compréhension de l'épidémie de COVID-19 et permettront d'adapter les stratégies de prévention de santé publique dans l'épidémie de COVID-19.

Les résultats globaux de la recherche feront l'objet de campagnes de communication sur le site internet de l'Institut Pasteur (https://www.pasteur.fr/fr/sars-cov-2-covid-19-institut-pasteur/projets-recherche/etude-facteurs-sociodemographiques-comportementaux-pratiques-associes-risque-infection-sars-cov-2).

3. Vos droits

Droit de refus de participation

Vous êtes entièrement libre de participer ou non à cette étude. Vous pouvez y réfléchir avant de répondre au questionnaire.

Vous pouvez quitter cette recherche à tout moment, sans avoir à justifier votre décision.

Votre accord de participation ne décharge en rien le promoteur de l'étude de l'ensemble de ses responsabilités notamment en termes de protection de vos données personnelles.

Vos données personnelles : informations et droits spécifiques



Dans le cadre de la recherche qui vous est proposée, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre. Il permet d'analyser les résultats de la recherche au regard de son objectif présenté dans ce document. L'Institut Pasteur est responsable de ce traitement autorisé par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Vous trouverez ci-dessous les informations relatives à la gestion et à la protection de vos données. Ces informations sont établies avec le Délégué à la protection des données de l'Institut Pasteur pour vous informer sur :

- la légalité du traitement de vos données,
- les destinataires de vos données,
- la durée de conservation de vos données,
- ainsi que sur vos droits et sur l'exercice de vos droits relatifs aux traitements opérés dans le cadre de l'étude à partir de vos données.

Dès le début de votre participation à la recherche, toutes les données vous concernant seront identifiées par un code. Ce code unique et individuel sera constitué d'une série de 8 à 20 caractères composés de lettres et de chiffres. Il permettra d'assurer la confidentialité de vos données partout où elles seront gérées, transférées et analysées. Votre code identifiant sera indiqué sur votre questionnaire.

Données collectées et objectifs

Le questionnaire est hébergé sur la plateforme d'Ipsos, prestataire de l'Institut Pasteur pour cette étude. Les données recueillies seront ensuite transférées à l'Institut Pasteur.

L'Institut Pasteur en tant que responsable de traitement des données analysera les résultats de la recherche au regard de son objectif présenté dans ce document. Ce traitement de vos données est ainsi fondé sur la mission d'intérêt public dont est investi l'Institut Pasteur, soit la recherche en santé publique (article 6 1 e du RGPD) et le traitement de vos données concernant la santé est fondé sur une finalité de recherche scientifique (article 9 2 J du RGPD).

Catégories de données nécessaires à l'étude

Il s'agit de :

- Données sociodémographiques : âge, sexe, nationalité, pays de naissance, nombre de personnes vivant dans votre domicile, département de résidence, etc.
- Données de santé : résultat d'un prélèvement COVID-19, test diagnostique réalisé, antécédents notables (diabète, maladie cardiovasculaire ou respiratoire, etc.), données relatives à la vaccination COVID-19.
- Données comportementales : habitudes de travail, participation à des rassemblements, modes de transport, respect des gestes barrières (hygiène des mains, port du masque), etc.
- Coordonnées téléphoniques et adresse électronique (renseignements facultatifs).

Toutes les données individuelles recueillies demeureront strictement confidentielles et traitées de façon sécurisée par l'équipe de recherche à l'Institut Pasteur et uniquement par les personnes impliquées dans l'étude. Vos coordonnées téléphoniques serviront à la réalisation d'une enquête téléphonique et seront supprimées par l'Institut Pasteur dans un délai maximum de 6 semaines après leur collecte.

A la fin de la collecte des données de tous les participants, celles-ci seront regroupées et analysées pendant une durée maximale de 5 ans avant leur archivage conformément à la réglementation en vigueur Les résultats de ces analyses pourront être utilisés dans des communications avec des professionnels médicaux et scientifiques, ou encore avec des partenaires académiques ou privés dans le cadre de collaborations scientifiques. À tout moment, votre identité restera strictement confidentielle et aucune donnée directement ou indirectement identifiante ne sera transmise.

Destinataires des données

Ipsos ne conserve les données issues des auto-questionnaires que le temps d'effectuer leur transfert à l'Institut Pasteur et s'assurer de la qualité des données transférées.
Dès réception, les données seront traitées de façon sécurisée par les personnes impliquées dans l'étude au sein de l'Institut Pasteur et, pour certaines analyses spécifiques, par ses partenaires (AP-HP, Université de Nantes). Aucun transfert de données hors d'un pays de l'Union Européenne n'est prévu.

Vos droits relatifs au traitement des données à caractère personnel et comment les exercer

Vous pouvez exercer les droits suivants sur les données qui vous concernent :

- Le droit de demander des informations sur le traitement de vos données et d'en demander copie (droit d'accès).
- Le droit de demander la rectification des données qui vous concernent si celles-ci sont inexactes ou incomplètes. Pendant que nous examinons votre demande, vous avez le droit de limiter le traitement de vos données.
- Le droit de vous opposer au traitement de vos données à des fins de recherche scientifiques, à tout moment, sans avoir à justifier votre décision. Si vous vous opposez au traitement de vos données, vous pouvez demander l'effacement de vos données déjà collectées sauf si celles-ci sont susceptibles de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de recherche.

Si vous souhaitez exercer vos droits sur vos données à caractère personnel, vous pouvez contacter l'Institut Pasteur par voie postale à l'adresse suivante : Délégué à la protection des données - Institut Pasteur Direction juridique, 28 rue du Docteur Roux 75 724 Paris Cedex 15, France ; ou par courriel adressé à dpo@pasteur.fr.

Afin de pouvoir exercer vos droits sur vos données à caractère personnel, il est nécessaire que vous conserviez votre code identifiant indiqué sur votre questionnaire. Sans celui-ci nous ne pourrons pas identifier de façon certaine votre questionnaire. Il devra être précisé lorsque vous contacterez le Délégué à la Protection des Données de l'Institut Pasteur.

Lorsque ce code vous sera attribué, vous pourrez demander à ce qu'il vous soit adressé par email. Vous devrez pour cela communiquer votre adresse électronique. Cette adresse ne sera pas conservée après l'envoi de votre code dans le cas de la présente étude.

Vous disposez du droit de déposer une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (www.cnil.fr), qui est l'autorité de contrôle en France en matière de protection des données.

4. Utilisation ultérieure des données pour une autre recherche

Les données recueillies pourront être conservées à l'issue de cette recherche pour des études ultérieures menées par l'Institut Pasteur dans tous les domaines auxquels la présente étude est associée : épidémiologie de l'infection à SARS-CoV-2, anthropologie médicale, etc. Ces études ultérieures pourront mener à des progrès en santé publique dans le domaine de la COVID-19. A défaut d'anonymisation des données réutilisées, ces études feront l'objet de démarches règlementaires auprès de la CNIL. Une page internet dédiée au projet ComCor sur le site de l'Institut Pasteur (https://www.pasteur.fr/fr/sars-cov-2-covid-19-institut-pasteur/projets-recherche/etude-facteurs-sociodemographiques-comportementaux-pratiques-associes-risque-infection-sars-cov-2) sera mise en place pour la diffusion des informations relatives aux études ultérieures et aux résultats globaux de l'étude ComCor.

Cadre réglementaire

Conformément à la réglementation, cette étude :

- a reçu l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes Sud-Ouest et Outre-Mer 1, le 21/09/2020,
- -a reçu l'autorisation de la CNIL sous la référence DR-2020-337,
- est inscrite dans le registre des traitements de l'Institut Pasteur.

Nous vous remercions de votre attention et de votre éventuelle participation à cette recherche.