

Information concernant la conduite d'une étude rétrospective sur données de santé portant sur les infections à *Salmonella enterica* sérotype Paratyphi C et salmonelles proches

Madame, Monsieur,

En « année », vous avez été atteint(e) d'une infection à salmonelle.

Dans le cadre de votre prise en charge, le CNR Escherichia coli, Shigella et Salmonella (CNR ESS) hébergé à l'Institut Pasteur a reçu pour expertise une souche de salmonelle qui a été isolée à partir d'un de vos prélèvements.

Nous vous informons que l'Unité de recherche et d'expertise des bactéries pathogènes entériques de l'Institut Pasteur réalise une étude épidémiologique rétrospective sur les manifestations cliniques à *Salmonella enterica* sérotype Paratyphi C et salmonelles proches, intitulée : « Tableaux épidémioclinico-biologiques des infections à *Salmonella enterica* sérotype Paratyphi C et 6,7:c- et 6,7 :- :- du même groupe clonal en France » (projet abrégé sous le nom de TAPAS).

Cette étude a reçu l'autorisation de la CNIL DR-2019-154.

L'unité de recherche a sollicité le laboratoire à l'origine de votre prélèvement pour obtenir certaines de vos données personnelles nécessaires pour les besoins de la recherche. Votre nom n'apparaîtra à aucun moment. Aucun examen supplémentaire ne vous sera demandé.

Les infections par ces salmonelles sont très rares et très mal connues. Cette étude va donc permettre de mieux comprendre ces infections.

Qu'est-ce qu'une donnée personnelle ?

Les données personnelles sont des informations qui vous concernent et qu'il est possible de relier à votre identité, soit immédiatement (par exemple grâce à votre nom, votre adresse), soit en ayant recours à d'autres informations (c'est le cas par exemple d'un code qui remplace votre identité de pour davantage protéger la confidentialité de vos données personnelles).

Pourquoi certaines de vos données personnelles sont traitées dans le cadre de l'étude ? Quelles sont ces données, qui les fournit et qui y a accès ?**Finalité :**

Dans le cadre de l'étude, certaines de vos données personnelles sont traitées car elles sont strictement nécessaires à la réalisation de cette recherche. La finalité d'intérêt public de ce traitement est reconnue par l'autorisation de la CNIL.

L'Institut Pasteur est le responsable du traitement de ces données pour cette finalité.

La réglementation européenne n'autorise ce traitement, que dans certains cas. En l'occurrence, le fait que ce traitement soit nécessaire à la réalisation de cette recherche scientifique et qu'il ait été mis en place des mesures pour sauvegarder vos droits, notamment par l'utilisation d'un code pour remplacer votre identité dans le cadre de la recherche, est un des cas autorisés par la réglementation.

Vous ne serez jamais identifié ou identifiable dans les publications des résultats de la recherche.

Catégories de données nécessaires à cette recherche :

- Données démographique : âge et sexe
- Données concernant votre santé : informations relatives aux symptômes présents au moment de l'infection et leur historique, les traitements habituels au moment de l'infection, vos antécédents médicaux et chirurgicaux, la date d'isolement de la souche ou à défaut de prélèvement de l'échantillon biologique ayant permis d'isoler la salmonelle, notion de cas groupés dans l'entourage (toxi-infection alimentaire collective), les résultats des principaux examens complémentaires biologiques, l'évolution clinique de l'infection,
- Informations concernant les voyages réalisés (délai depuis le retour du voyage, durée du voyage),
- Votre origine géographique
- Code d'identification (Numéro de la souche au CNR)

Source de ces données :

Ces données proviennent de votre dossier médical et sont fournies soit par le médecin prescripteur des analyses lors de l'infection, soit par le laboratoire/ hôpital le cas échéant.

Destinataires de vos données personnelles pour la réalisation de cette recherche :

Les données personnelles vous concernant collectées dans le cadre de l'étude seront transmises à l'Unité de recherche et d'expertise des bactéries pathogènes entériques de l'Institut Pasteur.

Dès réception, les données seront traitées de façon sécurisée au sein de l'unité de recherche uniquement par les personnes impliquées dans l'étude.

Ces destinataires n'ont accès qu'aux données personnelles qui ne permettent pas de vous identifier directement c'est-à-dire uniquement aux informations avec le code.

Durée de conservation pour cette étude :

Les données à caractère personnel seront conservées dans les systèmes d'information du responsable de traitement pendant 9 ans pour les besoins de l'étude.

Elles feront ensuite l'objet d'un archivage pendant 5 ans pour pouvoir apporter la preuve de la bonne conduite de l'étude.

Quels sont vos droits relatifs à vos données personnelles ? Et comment exercer ces droits ?

Conformément à la réglementation européenne à laquelle est soumise l'Institut Pasteur, vous disposez des droits suivants :

- Avoir accès et obtenir une copie des données personnelles vous concernant : c'est ce qu'on appelle disposer d'un droit d'accès,
- Demander la correction de ces données si elles sont inexactes : c'est ce qu'on appelle disposer d'un droit de rectification,
- Vous opposez au traitement de données liées à cette recherche : c'est ce qu'on appelle le droit d'opposition
- Demander à ce que vos données personnelles ne soient pas utilisées le temps de l'exercice des droits ci-dessus : c'est ce qu'on appelle disposer d'un droit de limitation. Vos données ne sont pas effacées mais vos données peuvent seulement être utilisées pour répondre à votre demande.
- Dans certains cas prévus par la réglementation européenne, le droit de demander l'effacement des données personnelles (notamment, dans l'hypothèse où les données personnelles ne seraient plus nécessaires aux objectifs ci-dessus mentionnés ou si la loi imposerait leur effacement). Il existe des exceptions légales à ce droit, notamment l'obligation légale de les conserver.

Comment exercer ces droits ?

Pour les traitements dont l'Institut Pasteur est responsable, vous pouvez exercer vos droits relatifs à vos données personnelles auprès du médecin prescripteur ou du laboratoire ou de l'hôpital à l'origine de vos données personnelles. Ce dernier prendra alors contact avec la coordination clinique du Centre de Recherche Translationnelle de l'Institut Pasteur, structure qui représente le responsable légal, sans transmettre votre identité mais uniquement votre code d'identification dans la recherche.

Vous pouvez également contacter le délégué à la protection des données de 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, 75724 Paris Cedex 15, ou par e-mail : dpo@pasteur.fr. Cette personne n'aura accès à certaines de vos données que si vous entrez volontairement en contact avec elle.

Lorsque vous exercez vos droits auprès de l'Institut Pasteur concernant la recherche, celui-ci est tenu de vous adresser une réponse dans un délai fixé par la réglementation européenne sur la protection des données.

Lorsque vous exercez vos droits, il pourra vous être demandé des éléments permettant de vous identifier, et afin de nous assurer de la confidentialité de vos données. Ces pièces seront conservées afin de preuve d'exercice des droits, pendant une durée d'un an.

En cas de litige, vous disposez du droit de saisir la Commission nationale de l'informatique et des libertés (www.cnil.fr), qui est l'autorité de contrôle en France des traitements de données à caractère personnel.