

Etude Epi-Lepsie

Information des patient pris en charge aux urgences

Madame, Monsieur

Le médecin que vous venez de consulter aux urgences et qui vient de vous prendre en charge participe à une enquête épidémiologique intitulée « **évaluation de la prise en charge des patients suspects de crise d'épilepsie en médecine d'urgence** », accompagnée par la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU).

Le CH Saint Joseph – Saint Luc, en collaboration avec le réseau des urgences RESCUE-RESUVal, conduit cette étude sur l'épilepsie.

Cette enquête nationale se déroule du 18 au 21 mai 2021. Elle a pour objectif de décrire la prise en charge des patients suspects de crise d'épilepsie qui ont recours aux différents services d'urgence afin d'évaluer leurs pratiques dans le but d'améliorer la qualité des soins qui sont dispensés aux patients. Elle ne modifie en aucun cas votre prise en charge et n'entraîne aucune intervention ou traitement supplémentaire. Les informations recueillies sont exclusivement de nature médicale. Elles concernent votre prise en charge initiale ainsi que votre devenir durant votre éventuelle hospitalisation. Les données recueillies sont celles figurant habituellement dans votre dossier médical.

Afin d'assurer la confidentialité des données de santé, celles-ci seront codées (rendues anonymes) et les informations recueillies seront insuffisantes pour retrouver votre identité. Seuls les professionnels vous prenant en charge disposeront des informations nominatives qui seront consignées uniquement dans votre dossier médical.

L'enquête relève de recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluation dans le domaine de la santé. L'établissement investigateur s'est engagé à respecter la méthodologie de référence MR004 par un engagement de conformité enregistré à la CNIL sous le n°2210870.

Conformément au règlement (UE) n° 2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD), et la loi n° 78-17 du 06 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée, vous disposez des droits suivants sur vos données personnelles collectées :

- Un droit d'accès aux données,
- Un droit de rectification des données erronées,
- Un droit d'effacement des données en cas de traitement illicite,
- Un droit de portabilité vous permettant d'obtenir les données que vous avez vous-même fournies à l'établissement,
- Un droit de limitation du traitement des données, notamment si celui-ci venait à être remis en cause.

Vous disposez également d'un droit d'opposition au traitement de vos données dans les conditions définies par la RGPD (article 21 du règlement (UE) n° 2016/679 dit RGPD). Celui-ci empêche tout traitement ultérieur des données vous concernant. Dans ce cas, soyez assuré que cette décision n'aura aucune conséquence pénalisante, notamment sur la qualité de votre prise en charge.

Ces droits s'exercent auprès du délégué à la protection des données, ou du médecin de l'étude qui vous a pris en charge. Vous pouvez également accéder directement, ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix, à l'ensemble de vos données médicales en application de l'article L1111-7 du code de Santé Publique.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez procéder à une réclamation auprès de La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, 3 place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS ou sur <https://www.cnil.fr/webform/adresser-une-plainte>.

Conformément au règlement général sur la protection des données (règlement RGPD n° 2016/679), les coordonnées de l'investigateur et du responsable du traitement des données sont indiquées ci-après :

Investigateur principal : Dr. Sylvie MEYRAN / Catherine OSSEDAT Service des Urgences, Centre Hospitalier Saint-Joseph Saint Luc 20 quai Claude Bernard, 69007 LYON 04.78.61.86.35	Responsable du traitement des données : RESeau Cardiologie Urgence (RESCUe), CH Lucien Hussel Montée du Dr Chapuis, BP217 38209 VIENNE Tel : 04.37.02.10.59 rescue@ch-vienne.fr etudes@resuval.fr	Délégué à la protection des données : Centre Hospitalier Saint-Joseph Saint Luc, Madame LALANNE Nicole dpo@chsjsl.fr
---	---	---