

Fiche d'information concernant la recherche :

Veille microbiologique : nouveaux horizons pour les maladies liées aux tiques en Ile de France « IDFTique »

Madame, Monsieur,

Vous avez fait l'objet d'une prise en charge pluridisciplinaire à la suite d'une piqûre de tique pour une suspicion de maladie de Lyme et/ou une autre maladie liée aux tiques, à Paris ou en Région Nord (Ile-de-France et Hauts-de-France). A cette occasion, vos données ont été collectées dans un dossier médical informatisé TACTIQUE permettant l'harmonisation des pratiques médicales et l'amélioration des connaissances sur la maladie de Lyme grâce à des études épidémiologiques. Ce dossier TACTIQUE est placé sous la responsabilité légale du Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve Saint Georges (CHIV) qui abrite le Centre de référence pour la prise en charge des maladies vectorielles à tiques de Paris et de la Région Nord (CRMVT).

Les scientifiques de l'Institut Pasteur (et en particulier l'unité Ecologie et émergence des pathogènes transmis par les arthropodes) en collaboration avec le CRMVT souhaitent mener une recherche dénommée « Veille microbiologique : nouveaux horizons pour les maladies liées aux tiques en Ile de France ». L'objectif d'IDFTique est d'évaluer les risques infectieux liés aux tiques dans les parcs et bois urbains et péri-urbains de l'Ile de France pour lesquels aucune donnée n'existe à l'heure actuelle.

Concrètement, les scientifiques de l'Institut Pasteur réaliseront :

- Des enquêtes de terrain afin de collecter des tiques dans ces zones géographiques afin de savoir s'elles sont porteuses d'agents pathogènes transmissibles à l'homme notamment,
- Une comparaison de la répartition géographique des tiques porteuses d'agents pathogènes avec la répartition des cas humains enregistrés dans la base de données TACTIQUE de la région parisienne.

Cette comparaison permettra :

- Aux organismes publiques (mairies, départements, Office national des forêts) d'émettre des messages de prévention et des recommandations à suivre pour fréquenter en toute sécurité les sites où le risque de transmission d'agents pathogènes par une tique est possible,
- Aux professionnels de santé de mieux connaître les risques existants, d'orienter leur démarche diagnostique et leur prise en charge des patients en cas de piqûre certaine par une tique ou face à des symptômes évocateurs d'une piqûre de tique.

Ce document vous informe de vos droits sur l'utilisation projetée de vos données extraites de la base de données TACTIQUE pour la recherche IDFTique.

La recherche fait l'objet d'un financement par le Centre de référence pour la prise en charge des maladies vectorielles à tiques de Paris et de la Région Nord (CRMVT) et par l'Institut Pasteur « le programme Investissements d'Avenir de l'Agence Nationale de la Recherche (Labex IBEID) ».

Vos données personnelles : informations et droits spécifiques

Identité et coordonnées des responsables du traitement ?

L'Institut Pasteur et le Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve Saint Georges, sont co-responsables du traitement des données.

L'Institut Pasteur (Institut Pasteur, 25-28 Rue du Dr Roux, 75015 Paris, tél. : 01 45 68 80 00). Il détermine l'objectif et la façon de réaliser cette étude. L'Institut Pasteur a désigné un Délégué à la protection des données (DPO) dont les coordonnées sont les suivantes : Délégué à la protection des données - Institut Pasteur Direction juridique, 28 rue du Docteur Roux 75724 Paris Cedex 15, France ; dpo@pasteur.fr.

Le Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve Saint Georges, établissement public de santé, n° FINESS 94 011 004 2, situé 40 Allée de la Source – 94195 VILLENEUVE SAINT GEORGES CEDEX. Il participe à l'élaboration des objectifs, partage/transmet des données pseudonymisées issues de la base de données TACTIQUE à l'Institut Pasteur et au CRMVT. CHIV a désigné un Délégué à la protection des données (DPO) dont les coordonnées sont les suivantes : 40 Allée de la Source – 94195 VILLENEUVE SAINT GEORGES CEDEX ; dpo@chiv.fr

Base légale du traitement

Vos données seront informatisées et analysées avec celles des autres participants. Cette utilisation de vos données peut avoir lieu, au regard de la réglementation européenne (RGPD) et française (loi 78-17 modifiée), car elle est fondée sur l'exécution de la mission d'intérêt public de l'Institut Pasteur et du CHIV (article 6 1° e du RGPD), et car cela est nécessaire à des fins de recherches scientifiques (article 9 2° j du RGPD).

Cette recherche est conforme à la méthodologie de référence (MR004) issue de la délibération 2018-155 de la CNIL du 3 mai 2018.

Pseudonymisation des données collectées à l'occasion de cette étude

Dans le cadre de cette étude, vos données à caractère personnel sont extraites de la base de données TACTIQUE par le CRMVT de la région parisienne et mises à disposition de l'Institut Pasteur aux fins d'analyses.

Ces données seront extraites sans faire référence à votre identité (nom ou prénom).

Catégories de données recueillies dans le cadre de cette étude

Les données nécessaires à la recherche IDFTiques sont les suivantes :

- Code d'identification utilisé en remplacement de votre identité,
- Date et lieu géographique de la piqûre par une tique,
- Données de santé :
 - o Nombre et localisation précise sur le corps des piqûres,
 - o Survenue d'un érythème migrant (zone inflammatoire de plus de 5 cm au-delà du site de la morsure),
 - o Survenue d'autres signes clinique évocateur d'une borréliose (ou maladie de Lyme), ou de toute autre maladie liée aux tiques
 - o Statut sérologique vis-à-vis des agents pathogènes transmissibles par une tique

Ces données seront transmises à l'équipe de recherche de l'Institut Pasteur qui les analysera et comparera les résultats avec les données obtenues de l'enquête de terrain C'est-à-dire il fera une corrélation géographique entre les données de terrain et les données de la base en cas de piqûre avérée ou révélée par un diagnostic de maladie aux tiques.

Durée de conservation des données recueillies et le transfert des données

L'Institut Pasteur et le CHIV conserveront les données transmises jusqu'au 31 décembre 2026, aux fins de répondre aux objectifs de la recherche IDFTique.

Cette durée pourra être majorée de 2 années supplémentaire après chaque publication des résultats scientifiques issues de cette recherche.

Vos données feront l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée de 15 ans à partir du 1er janvier 2027.

Personnes ayant accès à vos données personnelles

L'accès direct à votre identité réelle est réservé au CRMVT. Les autres membres de l'étude à l'Institut Pasteur, et en particulier les personnes impliquées dans l'analyse des données n'accéderont qu'aux données désidentifiées, de sorte qu'il serait impossible pour eux de réidentifier les participants. Ils ne pourront donc pas vous identifier directement.

Mesures prises pour garantir la sécurité de vos données

L'Institut Pasteur prend les mesures techniques et organisationnelles garantissant un niveau de sécurité adapté au risque pour empêcher :

- Un accès ou un maintien frauduleux dans tout ou partie de son Système d'Information ;
- Une entrave ou que soit faussé le fonctionnement de tout ou partie de son Système d'Information ;
- L'introduction, l'extraction, la détention, la reproduction, la transmission ou la suppression de Données stockées même temporairement sur tout ou partie de son Système d'Information.

Ces mesures consistent notamment en une stricte gestion des mots de passe, la mise œuvre d'antivirus, de firewalls, du chiffrement des canaux de communication, d'une journalisation et de sauvegardes.

Les données ne sont pas transférées en dehors de l'Union européenne.

Vos droits relatifs à la protection des données à caractère personnel collectées

Conformément au RGPD, et la Loi Informatique & Libertés modifiée, vous avez le droit d'exercer les droits suivants sur les données qui vous concernent :

- Recevoir une copie de vos données à caractère personnel (droit d'accès),
- Demander la correction de ces données si elles sont inexacts (droit de rectification),
- Dans certains cas, vous opposer à ce que vos données soient traitées à des fins de recherches scientifiques (droit d'opposition),
- Dans certains cas, demander l'effacement de certaines ou de l'intégralité de vos données (droit d'effacement),
- Demander à ce que vos données ne soient pas utilisées pour la recherche le temps de l'exercice de vos droits (droit de limitation). Vos données ne sont pas effacées mais elles peuvent seulement être utilisées pour répondre à votre demande,

Pour exercer vos droits vous pouvez écrire au Délégué à la protection des données de l'Institut Pasteur par courrier postal au :

« Délégué à la protection des données - Institut Pasteur - Direction juridique, 28 rue du Docteur Roux 75724 Paris Cedex 15, France » ; ou par courrier électronique au dpo@pasteur.fr.

« Délégué à la protection des données - Le Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve Saint Georges, établissement public de santé, n° FINESS 94 011 004 2, situé 40 Allée de la Source – 94195 VILLENEUVE SAINT GEORGES CEDEX, ou par le courriel électronique au dpo@chiv.fr.

Si vous n'obtenez pas de réponse à votre demande dans un délai d'un mois ou si vous contestez la réponse qui vous a été faite, vous pouvez déposer une réclamation auprès de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL), autorité française en matière de protection des données, sur le site internet : <https://www.cnil.fr/fr/plaintes>.