

**Fiche d'information concernant la demande d'utilisation :***Rôle des neutrophiles sanguins dans la défense contre les infections bactériennes dues aux Méningocoques*

Madame, Monsieur,

Ce document vous informe d'une demande d'utilisation à des fins scientifiques de données ou d'échantillons collectés dans le cadre de la cohorte COSIPOP. Cette demande émane de l'équipe de recherche de l'Institut Pasteur « Pathogenèse des infections vasculaires » dirigée par M Guillaume Duménil. Elle est financée par l'Institut Pasteur.

**Quel est le contexte scientifique de cette demande ?**

Les infections bactériennes dues aux bactéries dénommées *Neisseria Meningitidis* (ou Méningocoques) sont des maladies rares mais sévères. Les méningocoques sont normalement présents dans la gorge et le nez des individus et transmises par voie aérienne ou salivaire, à l'occasion de contacts proches et prolongés. Le plus souvent, l'infection ne s'accompagne d'aucun symptôme, mais dans certains cas, les bactéries provoquent des maladies graves telles que des infections du système nerveux central (méningo-encéphalites) ou des infections généralisées (ou septicémies). Elles occasionnent ainsi un décès dans environ 15% des cas.

En cas d'infection grave, des globules blancs particuliers dénommés polynucléaires neutrophiles quittent le sang pour gagner les organes infectés. Ces cellules sont en effet capables de traverser la paroi des vaisseaux sanguins. L'équipe de recherche s'intéresse à ce phénomène dénommé migration cellulaire et souhaite développer des outils permettant de mieux le décrire.

**Quel est l'objectif de cette demande ?**

L'objectif est de mettre au point un dispositif microscopique mimant les vaisseaux sanguins humains afin d'étudier la réponse immunitaire dirigée contre les Méningocoques dans des conditions qui reproduisent le plus possible celles du corps humain.

**Quelles données et quels échantillons collectés auprès des participants sont utilisés et quelles analyses sont effectuées sur les échantillons dans le cadre de cette demande ?**

Cette demande nécessite d'utiliser des échantillons collectés à une ou plusieurs reprises auprès d'au maximum 10 personnes. Ces personnes ne doivent pas avoir eu une infection due aux Méningocoques ou à d'autres bactéries appartenant à la même famille.

Aucune donnée personnelle n'est transmise à l'équipe de recherche en dehors de la date et de l'heure des prélèvements et d'un code permettant d'identifier les échantillons en remplacement des prénoms et noms.

Des échantillons de sang d'un volume maximal de 10 ml sont analysés. L'équipe scientifique collecte les polynucléaires neutrophiles du sang puis les dépose au sein du micro-dispositif avant d'y ajouter des bactéries. L'équipe analyse ensuite la vitesse de déplacement des polynucléaires neutrophiles et mesure l'expression de protéines par ces derniers. Aucune analyse des caractéristiques génétiques individuelles n'est effectuée. Les données résultant de l'analyse des échantillons sont considérées par la réglementation comme des données à caractère personnel.

Les données seront conservées pendant toute la durée de la recherche, celle-ci correspondant au temps nécessaire à la collecte puis à l'analyse des données pour répondre à l'objectif de la recherche. Cette durée de conservation sera de 2 ans à partir de la date de la première distribution d'échantillons. Cette durée pourra être majorée de 2 ans après chaque publication des résultats scientifiques issues de cette recherche et sera suivie d'un archivage réglementaire de 15 ans à partir de la fin de la recherche.

**Comment serez-vous informé(e) s de l'état d'avancement et des résultats issus des analyses ?**

Vous serez informé (e) de l'état d'avancement et des résultats issus des analyses *via* la page internet dont le lien est le suivant : <https://research.pasteur.fr/project/role-des-neutrophiles-sanguins-dans-la-defense-contre-les-infections-bacteriennes-dues-aux-meningocoques-neutrophilsioc-2023-035>

**Quels sont les bénéfices attendus ?**

Les bénéfices attendus sont l'amélioration des connaissances dans le domaine de la pathologie des infections à Méningocoques.

**Comment l'étude est-elle encadrée sur le plan réglementaire ?**

L'Institut Pasteur traite vos données en qualité de responsable de traitement sur la base de sa mission d'intérêt public (article 4 1° e) du RGPD) et est autorisé à traiter vos données de santé car cela est nécessaire à des fins de recherche scientifique (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. Une analyse d'impact sur la protection des données a conclu à l'absence de risques élevés. Ces éléments de conformité de la recherche sont reportés dans son inscription sur le registre des traitements de l'Institut Pasteur."

## **Quels sont vos droits concernant le traitement de vos données à caractère personnel et de vos échantillons au cours de la recherche et comment exercer ces droits ?**

---

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 en demander copie (droit accès) ;
- Le droit de demander la rectification des données qui vous concernent si celles-ci sont inexactes ou incomplètes ;
- Le droit de vous opposer au traitement de vos données à des fins de recherche scientifique, à tout moment et 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 lorsque ces données ne sont plus nécessaires. Cependant, certaines données préalablement collectées ne pourront pas être effacées si leur suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation de l'objectif de l'étude ou de satisfaire une obligation légale.

Pour exercer vos droits, vous pouvez prendre contact avec l'équipe investigatrice COSIPOP par courriel adressé à [cosipop@pasteur.fr](mailto:cosipop@pasteur.fr) ou avec le délégué à la protection des données de l'Institut Pasteur par courriel adressé à [dpo@pasteur.fr](mailto:dpo@pasteur.fr) . En cas d'absence de réponse dans un délai d'un mois ou de contestation de celle-ci, vous disposez du droit de saisir la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) dont les coordonnées utiles sont disponibles sur [www.http://www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)