

Fiche d'information concernant la demande d'utilisation :
*Mise au point d'une méthode de mesure de la longueur des télomères
de cellules du sang prélevé sur du papier buvard.*

Madame, Monsieur,

Ce document vous informe d'une demande d'utilisation à des fins scientifiques d'échantillons collectés auprès de participants de la cohorte COSIPOP.

Cette demande émane de l'équipe de recherche de l'Institut Pasteur « Unité de Recherche et d'Expertise Épidémiologie des Maladies Émergentes » dirigée par M Arnaud Fontanet. Elle est menée en partenariat avec une autre équipe de recherche de l'Institut Pasteur « HIV, inflammation et persistance » dirigée par Mme Michaela Muller-Trutwin. Cette demande est financée par l'Institut Pasteur.

Quel est le contexte scientifique de cette demande ?

L'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) est un problème majeur de santé publique. Environ 40 millions de personnes sont infectées dans le monde et la propagation du virus se poursuit dans tous les pays du monde. Grâce aux traitements antirétroviraux, la durée de vie des sujets infectés par le VIH s'est allongée. Dans les pays où ces traitements sont disponibles, la proportion de personnes de plus de 50 ans parmi la population infectée par le VIH a augmenté. Or, cet âge est considéré comme le seuil à partir duquel les personnes infectées par le VIH sont qualifiées de « plus âgées », alors que le seuil est de 65 ans pour les personnes non infectées. En effet, le processus de vieillissement normal, chez des personnes non infectées, présente des similitudes avec les altérations du système immunitaire que l'on observe chez les sujets vivants avec le VIH, notamment au niveau d'un type particulier de globules blancs dénommés lymphocytes T. Cette dégénérescence des lymphocytes T est associée à un risque plus élevé de développer certaines pathologies telles que l'ostéoporose ou la maladie d'Alzheimer.

Le phénomène de vieillissement cellulaire est un phénomène complexe. Un des marqueurs utilisés pour l'étudier est la mesure de la longueur des extrémités des chromosomes, dénommées télomères. Cette longueur est maintenue au cours de la vie grâce à l'activité d'une enzyme dénommée télomérase. Des études préliminaires ont montré que l'infection par le VIH entraînait une diminution de l'activité de son activité, ce qui pourrait expliquer en partie le vieillissement accéléré chez ces personnes. L'équipe de recherche souhaiterait savoir si, chez les personnes vivant avec le VIH, la prise en charge thérapeutique permettrait de ralentir, voire d'inverser, ce phénomène.

Quel est l'objectif de cette demande ?

L'objectif de la recherche est de mettre au point une méthode de mesure de la longueur des télomères des cellules présentes dans un échantillon de sang conservé sur du papier buvard.

Quelles données personnelles seront utilisées et quelles analyses seront effectuées sur les échantillons dans le cadre de cette demande ?

Cette demande nécessite l'utilisation d'échantillons d'au maximum 15 personnes collectés une seule fois.

Aucune donnée personnelle collectée auprès des participants n'est utilisée.

Des échantillons de sang d'un volume maximal de 4 ml sont analysés par le personnel de recherche habilité. Après extraction des acides désoxyribonucléiques (ou ADN) présents dans le sang, la longueur des télomères des cellules sanguines est mesurée par une méthode de biologie moléculaire. Cette mesure ne constitue pas une analyse des caractéristiques génétiques individuelles. Les données résultant de l'analyse de vos échantillons sont considérées par la réglementation comme des données à caractère personnel.

Les données sont conservées pendant la durée de la recherche (soit le temps nécessaire à leurs collecte et à leurs analyse pour répondre à l'objectif de la recherche), pendant une durée de deux ans et à partir de la date du premier transfert d'échantillons. Cette durée de conservation pourra être majorée de deux 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/telobuv/>.

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

L'Institut Pasteur traite vos données en qualité de responsable de traitement sur la base de sa mission d'intérêt public (article 64 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 (MIR004) issue de la délibération 2018-133 de la CNIL du 3 mai 2018 et a fait l'objet d'une inscription sur le registre des traitements de l'Institut Pasteur à l'issue d'une analyse d'impact sur la protection des données qui a conclu à l'absence de risques élevés. La transmission des échantillons ou des données à l'équipe scientifique est possible sauf opposition de votre part.

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, contactez par courriel l'équipe investigatrice de la cohorte COSIPOP à cosipop@pasteur.fr ou le délégué à la protection des données de l'Institut Pasteur à 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)