

Fiche d'information concernant la demande d'utilisation :
*Étude de la réponse inflammatoire médiée par les polynucléaires neutrophiles
au cours des accidents vasculaires cérébraux.*

Madame, Monsieur,

Ce document vous informe d'une demande d'utilisation de données ou d'échantillons collectés dans le cadre du projet de recherche COSIPOP. Cette demande émane de l'équipe de recherche « Interaction cerveau immunité » de l'Institut Pasteur dirigée par Mme Aleksandra Deczkowska. Elle est financée par l'Institut Pasteur.

Quel est le contexte scientifique ?

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est une maladie grave, avec un risque de décès de l'ordre de 30 % durant le premier mois et un risque de séquelles graves chez environ 10 % des patients. Au cours d'un AVC, une réaction inflammatoire locale se produit, c'est-à-dire que les globules blancs, qui étaient dans un état de repos, s'activent et quittent la circulation sanguine pour atteindre la zone endommagée du cerveau. Des études préliminaires suggèrent que la présence d'un type particulier de globules blancs dénommés polynucléaires neutrophiles constituerait un signe d'évolution défavorable de la maladie. Pour confirmer ces résultats, l'équipe de recherche souhaite analyser de prélèvements cérébraux de sujets ayant présenté un AVC. Pour ce faire, l'équipe doit effectuer des mises au point de méthodes à partir de prélèvements de sang d'individus en bonne santé.

Quel est l'objectif ?

L'objectif est de développer une méthode d'isolement et d'analyse des polynucléaires neutrophiles présents dans le sang grâce à une technique dénommée cytométrie en flux.

Quelles données personnelles et quels échantillons collectés auprès des participants sont utilisés et quelles analyses sont effectuées sur les échantillons ?

La demande nécessite l'utilisation d'échantillons collectés à une ou plusieurs reprises chez au maximum 3 personnes sans infection récente ou en cours.

Aucune donnée personnelle collectée auprès des participants ne sera utilisée. Seul un code remplaçant l'identité, utilisé pour identifier les échantillons, la date et l'heure des prélèvements seront transmis au personnel spécifiquement habilité de l'équipe scientifique.

Le personnel scientifique utilise des échantillons de sang d'un volume maximal de 10 ml pour isoler et analyser les globules blancs sanguins par cytométrie en flux. Aucune analyse des caractéristiques génétiques personnelles 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 la durée de la recherche qui comprend le 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 5 ans à partir de la date du premier transfert d'échantillons. Cette durée de conservation 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 l'issue 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 les résultats issus des analyses *via* la page internet accessible *via* le lien : <https://research.pasteur.fr/project/etude-de-la-reponse-inflammatoire-mediee-par-les-polynucleaires-neutrophiles-au-cours-des-accidents-vasculaires-cerebraux-neutroblood-2023-037>

Quels sont les bénéfices attendus ?

Les bénéfices attendus sont d'approfondir les connaissances dans le domaine de la neurologie et permettre le potentiel développement de marqueurs pronostiques pour améliorer la prise en charge des AVC.

Comment l'étude est-t '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 6 1^oe) du RGPD) et est autorisé à traiter vos données de santé car cela est nécessaire à des fins de recherche scientifique (article 9 2^o 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 :

- demander des informations sur le traitement de vos données et en demander copie (droit accès) ;
- demander la rectification des données qui vous concernent si celles-ci sont inexactes ou incomplètes ;
- 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 ou avec le délégué à la protection des données de l'Institut Pasteur par courriel adressé 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)