

Fiche d'information concernant la demande d'utilisation :
Identification de gènes de moustiques impliqués dans la transmission des arbovirus
HB4EIMA (2023-007)

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 « Virus et interférence ARN » dirigée par Mme Maria-Carla Saleh de l'Institut Pasteur. Elle est financée par l'Institut Pasteur.

Quel est le contexte scientifique ?

Les arbovirus sont des virus transmis par des insectes. Ils regroupent notamment le virus de la dengue, le virus Chikungunya, le virus de la fièvre jaune, le virus Zika et le virus Mayaro. Ces 5 arboviroses sont transmises à l'humain par certains types de moustiques dénommés « *Aedes* ». La dengue constitue un problème de santé publique majeur. L'organisation mondiale de la santé (OMS), estime à 50 millions le nombre de cas annuels, dont 500 000 cas de dengue hémorragique, mortelle dans environ 2% des cas. Initialement présente dans les zones tropicales, la dengue a atteint l'Europe en 2010 et, depuis 2019, le moustique vecteur est implanté dans 51 départements français. Pour permettre de mieux contrôler la propagation de la maladie, il est crucial de bien comprendre les mécanismes qui permettent la transmission du virus à l'humain par le moustique lors de la piqûre. Des expériences préliminaires, effectuées à l'aide de sang de lapin, ont permis de suspecter que certains gènes de moustiques pourraient impacter la transmission des virus à l'Homme.

Quel est l'objectif ?

L'objectif est d'identifier les gènes des moustiques ayant une influence sur la transmission des virus aux humains à la suite d'une piqûre.

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 de données et d'échantillons collectés à plusieurs reprises chez au maximum 50 personnes par an. Ces personnes ne doivent pas avoir été infectées par un arbovirus ni avoir été vaccinées contre des infections transmises par ces arbovirus. Ces personnes doivent avoir un résultat de sérologie virus Chikungunya, virus de la Dengue, virus de la fièvre jaune et virus Zika négatif datant de moins d'un an.

La demande nécessite de transférer au personnel scientifique spécialement habilité les données personnelles suivantes : le sexe, l'âge, la date et l'heure de prélèvement ainsi que les séjours en dehors de l'Europe. L'ensemble de ces données seront transmises au personnel scientifique de manière non identifiante, c'est-à-dire que les noms et prénoms seront remplacés par un code également utilisé pour identifier les échantillons.

Le personnel scientifique utilisera des échantillons de sang identifiés également à l'aide d'un code. L'équipe scientifique collectera les globules rouges présents dans vos échantillons de sang puis les mélangera avec des virus. Les moustiques seront ensuite sacrifiés et les virus contenus dans les moustiques analysés. Ainsi vos échantillons seront utilisés en tant que réactifs : aucune analyse de vos caractéristiques personnelles ne sera effectuée et les analyses ne généreront aucune donnée personnelle. Aucune analyse des caractéristiques génétiques individuelles ne sera 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 au transfert des données et des échantillons ainsi que leur analyse par l'équipe scientifique pour répondre à l'objectif de la recherche. Cette durée de conservation sera de 2 ans à partir de la date du premier transfert d'échantillons figurant sur la page internet spécifique de la demande sur le site de l'Institut Pasteur <https://research.pasteur.fr/project/etude-du-role-de-genes-viraux-dans-la-transmission-des-arbovirus-par-les-moustiques-hb4eima-2023-007/>. La durée de conservation à finalité de recherche pourra être majorée de deux ans après chaque publication des résultats scientifiques issus de cette recherche. Cette conservation 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 des résultats issus des analyses *via* la page internet.

Quels sont les bénéfices attendus ?

Les bénéfices attendus sont l'amélioration des connaissances scientifiques de la physiopathologie des infections par les arbovirus, prérequis indispensables à l'amélioration des stratégies de lutte contre la propagation de ces maladies.

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 6 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 :

- 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, sauf si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation de l'objectif de l'étude ;
- pendant que nous examinons votre demande vous avez le droit de demander la limitation du traitement de vos données.

Pour exercer vos droits, vous pouvez prendre contact, en précisant le nom de la recherche concernée (HB4EIMA) 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)