



25-28 Rue du Dr Roux, 75015 Paris, France
Téléphone : +33 1 45 68 80 00



Note d'information à destination des participants

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer au projet de recherche « Etude longitudinale : Positionnement et parcours comportementaux relatifs aux mesures préventives en situation épidémique en France (**POPCORN**) », mené par l'Institut Pasteur.

Objectifs de l'étude

Cette recherche a pour but de mieux comprendre les attitudes et perceptions des adultes en France à différentes mesures préventives en cas d'épidémies.

Dans le cadre de cette étude, les mesures préventives sont définies comme des pratiques de protection mises en œuvre pour réduire la fréquence ou la gravité d'une maladie au sein d'une population.

Nous nous intéressons à différents types de pratiques de protection, tel que l'utilisation de répulsifs contre les moustiques, la réduction de contacts physiques, le port de masques, ou une vaccination.

Plus spécifiquement, il s'agit de décrire les évolutions des attitudes, attentes et comportements, dans le temps et autour d'événements exceptionnels (par exemple une saison de grippe particulièrement intense).

Déroulement de l'étude

Nous avons lancé un appel à volontaires via différents canaux, dont les réseaux sociaux, afin de recruter au moins 9400 participants résidents en France, hexagonale ou outre-mer. La seule condition est d'être majeur et avoir un accès régulier à ses emails.

Les participants seront régulièrement invités par email à répondre à des questionnaires en ligne. Ces questionnaires seront programmés environ tous les 6 mois sur une période de 18 mois, soit 4 questionnaires au total. Les questions pourront porter sur :

- Vos informations sociodémographiques : genre, région géographique de résidence, classe d'âge, catégorie socio-professionnelle, niveau de formation, situation familiale et professionnelle, habitudes de vie et utilisation des médias.
- Vos informations sur la condition de santé : maladie chronique ou aiguë, ou grossesse. Cette question ne détaillera pas le type de condition. Elle concernera votre état de santé ainsi que celle de votre entourage proche.
- Vos pratiques de protection contre des maladies : adhésions aux bonnes pratiques ou recommandations en matière de mesures préventives (par exemple hygiène de mains, vaccinations, usage des masques, etc.)
- Vos opinions et attentes autour de certaines mesures préventives qui pourraient être recommandées en cas d'épidémie.
- Vos choix hypothétiques que vous feriez dans des scénarios imaginaires.

Certaines questions seront répétées à chaque questionnaire, d'autres n'apparaîtront qu'une seule fois. La durée moyenne estimée de réponse à chaque questionnaire est de 15 - 20 minutes.

Vous êtes entièrement libre de participer ou non à l'étude POPCORN, et vous pourrez arrêter votre participation à tout moment sans avoir à fournir de justification.

Bénéfices attendus et retour des résultats de la recherche

L'utilité est de pouvoir mieux anticiper et mieux communiquer sur des éventuelles recommandations, en cas d'émergence d'une maladie infectieuse. En participant à cette étude, vous contribuez à une recherche coordonnée par l'Institut Pasteur, qui vise à améliorer la préparation aux crises épidémiques.

Vous serez informé(e) de l'état d'avancement de la recherche et des résultats issus des analyses via la page internet : <https://research.pasteur.fr/b/17CG>

Vos données personnelles : Informations et droits spécifiques

Qu'est-ce qu'une donnée à caractère personnel ?

Une donnée à caractère personnel est toute information relative à une personne physique susceptible d'être identifiée, directement (par exemple : votre nom et prénom) ou indirectement (par exemple : adresse postale, numéro de téléphone etc.).

Comment l'Institut Pasteur traite vos données ?

Toutes les données collectées dans le cadre de l'étude POPCORN feront l'objet d'un traitement par l'Institut Pasteur en qualité de responsable du traitement de ces données.

Une table de correspondance contenant votre adresse email et votre code de participant sera stockée de manière sécurisée sur les serveurs de l'Institut Pasteur. Cette table ne sera jamais transmise à l'équipe de recherche de l'Institut Pasteur ni à ses partenaires.

Ce code de participant sera utilisé pour remplacer votre adresse email sur l'ensemble des données collectées et générées pour cette étude. Il ne sera pas possible de vous identifier.

Pourquoi vos données personnelles sont-elles collectées et qui en sont les responsables ?

L'Institut Pasteur, responsable du traitement des données de la recherche, réalisera des analyses au regard des objectifs présentés dans ce document. Cette utilisation est possible conformément à l'article 5 et à l'article 9 du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) car les conditions suivantes sont respectées :

- elle est nécessaire à des fins de recherche scientifique
- des mesures appropriées préservent la confidentialité de vos informations
- elle répond à un objectif de santé publique et donc d'intérêt public

Quel est le cadre réglementaire du traitement de vos données ?

Vos données seront saisies et analysées avec celles des autres participants à l'Institut Pasteur. C'est ce qui est appelé un traitement de ces données. Celui-ci est possible, au regard de la réglementation européenne (RGPD) et française (loi 78-17 modifiée), car il est fondé sur l'exécution de la mission d'intérêt public de l'Institut Pasteur et est nécessaire à des fins de recherches scientifiques.

Conformément à la réglementation, cette étude :

- est menée conformément à une méthodologie de référence MR-004 définie par la CNIL en application de la loi relative à l'Informatique et aux Libertés
- est référencée sur un répertoire public tenu par le Health Data Hub accessible sur son site internet <https://www.health-data-hub.fr/projets> à l'aide du nom de l'étude.
- est inscrite dans le registre des traitements de l'Institut Pasteur.

Combien de temps seront conservées vos données dans le cadre de cette recherche ?

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 4 ans à partir de la date de démarrage de la collecte des données, c'est-à-dire la date du premier questionnaire rempli par le premier participant, information figurant sur la page internet : <https://research.pasteur.fr/b/17CG>

Cette durée de conservation à finalité de recherche pourra être majorée de 2 ans après chaque publication des résultats scientifiques issus de cette recherche. Elle sera suivie d'un archivage réglementaire de 15 ans à l'issue de la fin de la recherche.

Quel sera le devenir de vos données ?

L'Institut Pasteur pourra, sauf si vous vous y opposez :

- Réutiliser les données collectées dans le cadre d'autres recherches en matière de santé publique.
- Transférer les données collectées à des équipes scientifiques pour des recherches ultérieures en matière de santé publique et d'intérêt public. Ces destinataires seront les responsables des utilisations ultérieures de vos données.

Le site <https://research.pasteur.fr/b/17CG> dédié à l'étude POPCORN vous informera des études ultérieures et vous indiquera la procédure pour vous opposer à la réutilisation de vos données.

Quels sont vos droits en matière de protection des données et comment les exercer ?

Vous pouvez exercer les droits suivants sur les données qui vous concernent :

- Le droit de demander la suppression de votre adresse mail de la table de correspondance ;
- 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 inexacts ou incomplètes ; pendant que nous examinons votre demande, vous avez le droit de limiter le traitement de vos données ;
- Le droit de vous opposer au traitement de vos données à des fins de recherche scientifique à tout 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.

En cas d'absence de réponse dans un délai d'un mois ou de contestation de celle-ci, vous disposerez du droit de saisir la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), qui est l'autorité de contrôle en France en matière de protection des données : CNIL – 3 place de Fontenoy – TSA 80715 -75334 Paris cedex 07 – tél : 01 53 73 22 22 – <http://www.cnil.fr> .

Pour exercer les autres droits décrits ci-dessus, vous êtes invités à contacter le 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.

Nous vous remercions de votre attention et de votre participation à la recherche.