

Fiche d'information concernant la demande d'utilisation :
Identification et caractérisation de ligand NS 1 (DENDIAPRO-ICAREB).

Madame, Monsieur,

Ce document vous informe de la réutilisation de données ou d'échantillons collectés dans le cadre du projet de recherche Diagmicoll. Cette demande émane de l'équipe de recherche " Unité de Virologie Structurale" de l'Institut Pasteur dirigée par M^{me} Marie Flamand. Elle est financée par l'Institut Pasteur.

Quel est le contexte scientifique ?

Le virus de la dengue est un problème de santé publique majeur qui touche des millions de personnes dans le monde et pour lequel aucun traitement antiviral n'est disponible. Le génome du virus de la dengue est une molécule d'ARN qui code pour des protéines structurales formant la particule virale et pour des protéines dites non-structurales (NS). Au cours du cycle infectieux, les protéines NS s'assemblent et recrutent des facteurs cellulaires qui forment un complexe de réplication essentiel à l'amplification du génome viral. C'est pour comprendre cette étape cruciale dans la vie de ce virus, que l'Institut Pasteur cherche à identifier les protéines qui se lient spécifiquement à la protéine DENV NS1 in vitro et à caractériser davantage la nature du complexe protéique NS1 en solution. Les interactions pertinentes seront analysées dans le plasma des patients et la valeur pronostique des complexes de la protéine candidate sera évaluée sur de larges panels d'individus présentant diverses formes cliniques de la maladie.

Quel est l'objectif de cette étude ?

L'objectif de cette recherche est d'identifier les protéines qui se lient spécifiquement à la protéine DENV NS1 in vitro et de caractériser davantage la nature du complexe protéique NS1 en solution. Les interactions pertinentes seront analysées dans le plasma des patients et la valeur pronostique des complexes de la protéine candidate sera évaluée sur de larges panels d'individus présentant diverses formes cliniques de la maladie.

Quelles données personnelles collectés auprès des participants ou obtenus à partir de leurs échantillons sont utilisés et quelles analyses sont effectuées sur les échantillons ?

La plateforme INVOLvE vérifiera que vous correspondez aux critères de la demande en analysant vos données déjà collectées dans le cadre de la cohorte Diagmicoll et indiquera au CRBIP que vos échantillons peuvent être distribués

Aucune de vos données personnelles ne sera transmise par la plateforme INVOLvE à l'équipe de recherche.

Le CRBIP distribuera vos échantillons à l'équipe de recherche sans aucune donnée associée.

Vos échantillons seront utilisés par l'équipe de recherche en tant que réactifs : aucune analyse de vos caractéristiques personnelles ne sera effectuée et les analyses ne généreront aucune donnée personnelle. Les données seront conservées pendant la durée de la recherche qui comprend le temps nécessaire au transfert des données et à leur analyse par l'équipe scientifique pour répondre à l'objectif de la recherche. Cette durée de conservation sera de 5 ans à partir de la date de transfert des données figurant sur la page internet <https://research.pasteur.fr/project/identification-et-caracterisation-de-ligand-ns-1-dendiapro-icareb/>

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

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 <https://research.pasteur.fr/project/identification-et-caracterisation-de-ligand-ns-1-dendiapro-icareb/>

Quels sont les bénéfices attendus ?

Les bénéfices attendus sont la possibilité de nouvelles thérapies antivirales contre la dengue mais aussi contre d'autres virus de la même famille tels que le virus ZIKA.

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 (*DENDIAPRO-ICAReB*) 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)