



Notice d'information des TITULAIRES DE L'AUTORITE PARENTALE pour la Conservation de Ressources Biologiques au sein du C.R.B. des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS) et leur utilisation à des fins de recherche

**CRB/TRACE/
ENRG/021**

**Version 5 du
24/09/2019: p.1/1
Revu sans modif.
le 28/09/22 (EB)**



Madame, Monsieur,

Lors du parcours médical de votre enfant ou de son inclusion dans le cadre d'une recherche clinique, il est possible que dans son intérêt et avec votre consentement, des prélèvements de liquides ou de tissus soient ou aient été réalisés.

Au cas où ses prélèvements ne seraient pas utilisés en totalité et si vous êtes d'accord, nous conserverons jusqu'à leur épuisement, au sein du Centre de Ressources Biologiques (CRB) des HUS les échantillons restants qui intégreront des collections importantes pour la recherche.

Ces Ressources Biologiques, à savoir les échantillons ainsi que les données anonymes qui y sont associées, pourront être utilisées, avec votre accord, à **finalité de recherche (Art. 16-10 du Code Civil, loi n° 94-653 du 29 juillet 1994, Art. L.1221-8-1 du Code de santé Publique, loi n° 2004-806 du 9 Août 2004)**, dont l'objectif général est d'améliorer la compréhension de certains processus qui interviennent dans l'évolution de la maladie (ou de maladies apparentées) de votre enfant. Les scientifiques pourront également être amenés à réaliser des recherches appliquées pour le développement de médicaments ou de tests de diagnostic.

Dans le cadre de collaborations internationales, le CRB des HUS s'engage à vérifier que le pays destinataire respecte les principes éthiques en vigueur en France. Si des études génétiques sont envisagées, elles ne pourront porter que sur les marqueurs permettant de mieux comprendre la maladie et son évolution et ne permettront jamais son identification.

De plus, en fonction de l'avancée des connaissances médicales, il est possible que les résultats issus des recherches effectuées grâce à ses Ressources Biologiques puissent modifier la prise en charge de votre enfant. Ainsi, sauf opposition de votre part, le CRB en informera le médecin qui vous a proposé la conservation de ses échantillons et données associées.

Le CRB des HUS est organisé de façon à favoriser la recherche scientifique fondamentale et appliquée. Toute demande d'échantillons est analysée pour s'assurer de la pertinence scientifique du projet de recherche.

Conformément à la loi (art 16-1 et 16-6 du code civil), les prélèvements ne pourront être cédés à titre commercial ni donner lieu à une rémunération à votre bénéfice. Ils pourront être utilisés pour des recherches effectuées en partenariat avec un ou plusieurs organismes publics ou privés, en France ou à l'étranger.

Les données médicales associées aux prélèvements sont confidentielles et couvertes par le secret médical. A aucun moment, elles n'apparaîtront lors de la publication des résultats des travaux de recherche.

Elles pourront en revanche, dans les conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises.

Si vous ne souhaitez pas que ses Ressources Biologiques (échantillons et données associées) soient conservées dans un but de recherche ou si vous changez d'avis, vous pouvez en demander la destruction à tout moment au CRB à l'adresse suivante : crb@chru-strasbourg.fr ou auprès de son responsable opérationnel, le Professeur Marie-Pierre Chenard, au 03.88.12.71.94.

Les prélèvements ainsi que les données médicales associées seront rendus anonymes, permettant leur traitement automatisé dans le cadre des recherches. Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous disposez d'un droit d'accès à vos données à caractère personnel ainsi que d'un droit de rectification de celles-ci. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret médical et d'un droit à la limitation et à la portabilité du traitement de vos données. Ce droit pourra être exercé directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix (*article 40 de la loi 78.17 du 6 janvier 1978 et loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et article L 1111-7 du Code de Santé Publique*).

Pour toute information relative à la protection de vos données, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données en écrivant à dpd@chru-strasbourg.fr

Les fichiers informatiques du CRB ont été déclarés à la Commission Informatique et Liberté (CNIL) sous le numéro **1970 390 v0**.

Si vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, pour pouvez adresser une réclamation à la CNIL depuis le site internet <https://www.cnil.fr/fr/plaintes>