

ETUDE descriptive des bilans éducatifs partagés initiaux des patientes ayant participé au programme d'éducation thérapeutique "mieux vivre avec l'endométriose" proposé sur le GHT

SYNTHESE DE LA RECHERCHE

Intitulé complet de la recherche : **Étude descriptive des bilans éducatifs partagés initiaux des patientes ayant participé au programme d'éducation thérapeutique "mieux vivre avec l'endométriose" proposé sur le GHT des Alpes du Sud.**

Type de recherche : **MULTICENTRIQUE (CH Gap, CH Briançon) DESCRIPTIVE RESTROSPECTIVE (RECHERCHE N'IMPLIQUANT PAS LA PERSONNE HUMAINE)**

Responsable de traitement : **CENTRE HOSPITALIER INTERCOMMUNAL DES ALPES DU SUD**

Médecin responsable de l'étude : **Dr ROUBAUD Magali**

Contact Délégué à la Protection des Données (si opposition) : **par mail à l'adresse dpo@chicas-gap.fr ou par courrier postal à adresser à DPO – 1, place auguste Muret 0500 GAP**

Objectif de l'étude : **mieux connaître les attentes et profils des patientes pour, au besoin mieux, adapter nos ateliers.**

Critères d'inclusion : **patientes ayant un bilan éducatif partagé en vue de participer au programme ETP.**

Période d'inclusion : **novembre 2024 > décembre 2026**

Modalités d'inclusion : **Ensemble des patientes ayant bénéficié du programme ETP depuis sa mise en place.**

Données utilisées : **Ensemble des données issues du questionnaire présent dans le bilan éducatif partagé**

Résultats : **Cette étude pourra faire l'objet d'une publication. Dans ce cadre, seuls pourront être publiés les résultats globaux et pour lesquels l'effectif cumulé reste supérieur à 10.**

Durée de conservation : **Les données retravaillées dans le cadre de l'étude interne ne pourront être conservées au-delà de 2 ans après publication des résultats ou 3 ans après la clôture des résultats de l'étude (à première échéance atteinte).**

POUR ALLER PLUS LOIN :

Le responsable de traitement est la personne morale qui définit les finalités et les moyens mis en place pour réaliser le traitement de données.

« Une étude interne est réalisée à partir de données recueillies dans le cadre de la prise en charge individuelle des patients concernés (art. 44.1 de la loi Informatique et liberté) par les personnels assurant ce suivi et pour leur usage exclusif » (cf. site CNIL).

Quelles mesures de sécurité sont mises en œuvre ?

Toutes les mesures de sécurité déployées dans l'établissement sont appliquées à ce traitement de données. En mesures spécifiques, il est à noter que l'extraction des dossiers éligibles est réalisée par le Département d'Information Médicale de l'établissement, seul service habilité à réaliser ce type d'opération à partir du dossier patient informatisé. La base de données obtenue est stockée dans un lieu compartimenté de l'infrastructure de l'établissement, sécurisé, à accès restreint aux seuls professionnels promoteurs de l'étude et au DIM. La base initiale est chiffrée et la base permettant de travailler les données est pseudonymisée conformément aux bonnes pratiques en la matière.

Puis-je refuser d'être inclus(e) dans l'étude ?

Vous pouvez à tout moment manifester votre refus à participer à cette étude interne. Vous n'avez aucune justification à donner à ce refus et ce dernier n'entraînera aucune conséquence sur votre prise en charge. Vous pouvez manifester votre refus en écrivant au délégué à la protection des données en mentionnant le nom de l'étude concernée et en précisant votre identité. Vous serez inscrit(e) sur la base de refus et vos données seront exclues de l'étude.

Quels sont vos droits ?

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données – RGPD-, vous pouvez, à tout moment :

- ✓ Obtenir davantage d'information sur le traitement et exercer vos droits (accès, opposition, rectification, effacement, limitation, notification) auprès du Délégué à la Protection des Données du Groupement Hospitalier de Territoire du responsable du traitement auprès du délégué à la protection des données (1, place Auguste MURET 05000 GAP, tél. 06 73 87 20 55)
- ✓ Introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), si vous considérez que le traitement n'est pas conforme à la réglementation sur la protection des données ou que la réponse obtenue auprès du délégué à la protection des données n'est pas satisfaisante.