

Entrepôt de données de santé des Leucémies Myéloïdes Chroniques de l'Enfant et de l'adolescent I-CML-Ped

Lettre d'information des professionnels de santé

Les données de santé des patients que vous suivez peuvent être utilisées pour la recherche dans le but de faire progresser les connaissances sur une pathologie rare, la Leucémie Myéloïde Chronique (LMC) de l'enfant et de l'adolescent.

Le CHU de Poitiers a créé un entrepôt de données de santé (EDS) des LMC de l'enfant et de l'adolescent dénommé I-CML-Ped EDS afin de rassembler ces données dans le cadre de la réglementation.

Consultez le site du CHU de Poitiers (<https://www.chu-poitiers.fr/specialites/centre-dinvestigation-clinique/axe-thor/#1595582696232-9e79c2cf-69e9>) pour en savoir plus concernant cet entrepôt de données de santé I-CML-Ped.

1/ Qu'est-ce que l'entrepôt de données de santé des LMC de l'enfant et de l'adolescent I-CML-Ped

L'entrepôt de données de santé I-CML-Ped est un entrepôt de données de santé qui rassemble des données de santé des patients atteints d'une LMC. Ces données seront utilisées pour des projets de recherche sur cette maladie et sur les traitements dans le but de contribuer à l'amélioration de la santé des patients.

Le CHU de Poitiers est l'organisme chargé de la création et du fonctionnement de l'entrepôt de données de santé I-CML-Ped. Pour l'hébergement de cet entrepôt, le CHU de Poitiers fait appel au prestataire CASD certifié "Hébergeur de données de santé", qui conserve les données sur des serveurs dédiés situés en France.

2/ Objectifs de l'entrepôt de données de santé I-CML-Ped

Il s'agit d'un entrepôt de données de santé qui permettra de fournir des données afin de mener diverses études telles que :

- Décrire les caractéristiques de la LMC dans une large cohorte de patients de moins de 18 ans
- Décrire les stratégies de traitement
- Identifier les facteurs pronostiques dans cette tranche d'âge
- Déterminer un score pronostic dans cette population afin d'optimiser les choix de traitement individuels
- Déterminer les effets secondaires et les effets à long terme des traitements, principalement les inhibiteurs de la tyrosine kinase, sur la croissance et le développement d'une population pédiatrique.

3/ Quelles sont vos données collectées dans le cadre de l'EDS I-CML-Ped et leurs utilités ?

Dans le cadre de l'entrepôt de données de santé I-CML-Ped, vos données telles que : nom, prénom, adresse e-mail professionnelle, lieu d'exercice d'activité professionnelle sont collectées à usage strictement professionnel. La finalité est de pouvoir vous contacter afin d'obtenir des mises à jour sur le suivi de vos patients dont les données sont collectées

dans l'entrepôt de données de santé I-CML-Ped. Vos données sont stockées sur un réseau sécurisé au CHU de Poitiers et conservées 20 ans à compter de leur collecte.

4/ Vos droits

Vous disposez de plusieurs droits sur les données vous concernant :

- Le droit d'opposition à leur collecte ainsi qu'à leur utilisation,
- Le droit d'accès,
- Le droit de rectification,
- Le droit à l'effacement des données
- La limitation de leur utilisation.

Si vous avez des questions ou des réclamations au sujet du traitement de vos données, vous pouvez contacter :

⇒ Mme KABORE Micheline
CHU de Poitiers – CIC INSERM 1402 - 2 rue de la Milétrie - CS 90577- 86021 POITIERS
Cedex
Tél : +33(0)5.49.44.30.57
Barkwende-Mecheline.KABORE@chu-poitiers.fr
ICMLPed@chu-poitiers.fr

Ou vous pouvez contacter le représentant légal des traitements des données en exercice par l'intermédiaire du Délégué à la Protection des Données du CHU de Poitiers

⇒ **Délégué à la Protection des Données** du CHU de Poitiers :
Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers – Direction Générale - 2 rue de la Milétrie -
CS 90577- 86021 POITIERS Cedex
dpo@chu-poitiers.fr