

IMPACT-TaPaS Evaluation du programme « TaPaS », Temps d'accompagnement Prévention action Santé	
Responsable du traitement de données	Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL) 115 Rue du Grand But - BP 249 - 59 462 LOMME CEDEX
Responsable principal de la mise en œuvre du traitement de données	Amélie SARAGONI Responsable du pôle médico-social ✉ saragoni.Amelie@ghicl.net , ☎ 03 20 22 52 82
Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation du GHICL	DRCI - Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL) ✉ cier@ghicl.net ☎ 03 20 22 57 37
Numéro de protocole (à rappeler dans toute communication)	RNIPH-2021-17

Note d'information et formulaire de consentement

Madame, Monsieur,

Vous avez participé au programme TaPaS.

Aujourd'hui, l'équipe vous propose de participer à un entretien de groupe à visée de recherche. Ces entretiens de groupe font partie de l'étude d'impact du programme TaPaS : ils contribuent à déterminer l'efficacité de ce programme et à dégager des pistes pour l'améliorer.

Cette note d'information vise à vous expliquer la démarche : vous êtes invité à en prendre connaissance. Vous disposez d'un délai de réflexion ; vous pouvez, à tout moment, vous adresser à Amélie SARAGONI (voir les coordonnées en fin de document) pour lui poser toute question complémentaire.

CONTEXTE DE L'ETUDE ET OBJECTIF DE LA RECHERCHE

L'objectif de cette étude est d'explorer l'adéquation entre le contenu du programme et les besoins perçus par les bénéficiaires.

Pour cela, nous vous proposons de participer à un entretien de groupe avec d'autres participants du programme TaPaS.

Cet entretien sera réalisé lors de votre venue pour l'évaluation finale de votre participation au programme TaPaS. Il ne vous sera pas demandé de venir spécifiquement pour cet entretien.

L'analyse de cet entretien nous permettra de recueillir votre vécu et vos ressentis. Cela nous permettra d'améliorer le programme et de progresser dans la prise en charge des bénéficiaires.

EN QUOI CONSISTE VOTRE PARTICIPATION

Votre participation consiste à accepter de participer à un entretien en groupe et d'accepter que l'audio de cet entretien soit enregistré.

CONFORMITE

Cette étude sera menée conformément à la réglementation française.

Son fondement juridique est l'exercice d'une mission d'intérêt public dont est investi le GHICL en sa qualité de responsable de traitement.

Ce traitement de données de santé est autorisé car il est nécessaire à des fins de recherche scientifique. Le GHICL mettra en œuvre des mesures appropriées permettant de garantir les droits et libertés, notamment le seul recueil de données strictement nécessaires à la recherche.

DECISION DE PARTICIPER A LA RECHERCHE

Vous êtes libre de décider de participer ou non à cette recherche : vous pouvez refuser ou vous retirer de la recherche à tout moment sans avoir à donner la raison de votre décision. **Ni vos relations avec l'équipe médicale ni votre prise en charge future ne seront affectées par votre décision.** Quelle que soit votre décision, il suffit d'en informer l'équipe dès que possible.

- ▶ Si vous acceptez de participer à la recherche, veuillez compléter le formulaire de consentement et le remettre à un membre de l'équipe TaPaS le jour de votre participation à l'entretien. Cette participation sera sans frais pour vous ; vous ne recevrez aucune indemnité.
- ▶ Si vous ne souhaitez pas participer à cette recherche, vous n'avez pas de démarche particulière à effectuer.

CONFIDENTIALITE ET PROTECTION DES PATIENTS

➤ Recueil et utilisation des données

L'étude est réalisée à partir de données recueillies au cours d'un entretien en groupe mené par Mme BUTTITTA, psychologue chargée de recherche.

Chaque entretien est enregistré, puis retranscrit et pseudonymisé sur le logiciel WORD.

- ⇒ L'enregistrement est supprimé dès sa retranscription.
- ⇒ L'analyse des données se fait à partir de ce document écrit.

Afin de protéger votre vie privée, cette retranscription sera pseudonymisée, c'est-à-dire identifiée par un numéro et vos initiales (sans votre nom, ni prénom). Aucune donnée permettant de vous identifier ne sera apparente sur ce document.

Les données collectées pendant l'entretien seront utilisées dans le cadre de la présente étude, et pourront également être utilisées dans des publications relatives à cette même étude. Elles resteront codées **sans que jamais** votre identité n'apparaisse dans un rapport d'étude ou une publication.

➤ Vos droits concernant vos données

En application du Règlement Général sur la Protection des données n°2016/679 du 27 avril 2016 et de la loi n° 78-17 du 06 Janvier 1978 Informatique et Libertés modifiée par la loi n°2018-493 du 20 juin 2018 et son décret d'application n°2018-687 en date du 1^{er} août 2018, vous disposez :

- D'un droit d'accès à vos données personnelles,
- D'un droit de rectification de vos données,
- Du droit de demander la limitation du traitement dans certains cas,
- Du droit de demander l'effacement de vos données,
- D'un droit à la portabilité de vos données dans certains cas (c'est-à-dire que vous pouvez demander à récupérer vos données afin qu'elles soient transmises à un autre responsable de traitement),
- Du droit de vous opposer à tout moment au traitement de ces données

Il faut entendre par droit d'opposition, le droit dont vous disposez d'une part de retirer votre consentement initialement donné pour la récolte et le traitement de vos données et, d'autre part, le droit de vous opposer à ce que les données déjà récoltées soient exploitées.

Certains des droits listés ci-dessus, peuvent ne pas pouvoir s'appliquer dans le cadre de la présente étude.

Vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à toute donnée de l'étude vous concernant en application des dispositions L.1111-7 du Code de la Santé Publique. Cependant, certaines de ces informations pourraient n'être disponibles qu'en fin d'étude.

Vos droits concernant vos données s'exercent auprès du délégué à la protection des données (DPO) du GHICL (coordonnées ci-dessous).

Si vous pensez que vos données personnelles sont utilisées en violation de la réglementation applicable relative à la protection des données, vous disposez d'un droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Le protocole de recherche est conforme à la méthodologie de référence MR 004 édictée par la CNIL concernant le traitement des données.

➤ **La durée de conservation des données**

La retranscription de l'entretien et les autres données relatives à cette étude seront conservées jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche puis archivées pour une période de 20 ans après la fin de la recherche conformément à la réglementation.

RESULTATS DE LA RECHERCHE

Une fois les données de recherche collectées, elles seront traitées et analysées par du personnel qualifié pour cette tâche. La confidentialité des données sera respectée.

A l'issue de la recherche, si vous le souhaitez, vous pourrez également être informé(e) des résultats globaux de l'étude lorsque ceux-ci seront disponibles en vous adressant au médecin en charge de la recherche.

CONTACT POUR PLUS D'INFORMATION

Si vous avez une question quelconque concernant cette étude, n'hésitez pas à vous adresser à l'équipe médicale.

Vous pouvez également contacter :

- L'équipe de recherche du GHICL : 03 20 22 57 37
- Amélie SARAGONI, Responsable du pôle médico-social : [✉ saragoni.Amelie@ghicl.net](mailto:saragoni.Amelie@ghicl.net), ☎ 03 20 22 52 82
- La Déléguée à la Protection des données (DPO) : Mme Sandrine REMY, 115 Rue du Grand But - BP 249 - 59160 LOMME Cedex, contact.dpo@ghicl.net

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (exemplaire patient)

Je, soussigné(e), Mr / Mme _____, **consens** à ce que mes données d'entretien soient utilisées dans le cadre du projet **IMPACT-TaPaS**.

Date : _____

Signature : _____

« Les données personnelles recueillies sur ce formulaire sont nécessaires pour permettre au GHICL de traiter votre demande d'opposition. Elles seront conservées suivant les délais de prescription adéquats. Conformément à la réglementation applicable, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation (dans certain cas) au traitement de ces données ainsi que du droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL ».

IMPACT-TaPaS

RNIPH-2021-17

Amélie SARAGONI

Hôpital Saint Philibert, 115 Rue du Grand But - BP 249 - 59 462

LOMME CEDEX

✉ saragoni.Amelie@ghicl.net

☎ 03 20 22 52 82

IMPACT-TaPaS	
Evaluation du programme « TaPaS », Temps d'accompagnement Prévention action Santé	
Responsable du traitement de données	Groupe des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL) 115 Rue du Grand But - BP 249 - 59 462 LOMME CEDEX
Responsable principal de la mise en œuvre du traitement de données	Amélie SARAGONI Responsable du pôle médico-social ✉ saragoni.Amelie@ghicl.net , ☎ 03 20 22 52 82
Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation du GHICL	DRCI - Groupe des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL) ✉ cier@ghicl.net ☎ 03 20 22 57 37
Numéro de protocole (à rappeler dans toute communication)	RNIPH-2021-17

Formulaire de consentement (Exemplaire équipe)

Je, soussigné(e), Mr / Mme _____, **consens** à ce que mes données d'entretien soient utilisées dans le cadre du projet **IMPACT-TaPaS**.

Date : _____

Signature :

« Les données personnelles recueillies sur ce formulaire sont nécessaires pour permettre au GHICL de traiter votre demande d'opposition. Elles seront conservées suivant les délais de prescription adéquats. Conformément à la réglementation applicable, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation (dans certain cas) au traitement de ces données ainsi que du droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL ».

IMPACT-TaPaS

RNIPH-2021-17

Amélie SARAGONI

Hôpital Saint Philibert, 115 Rue du Grand But - BP 249 - 59 462 LOMME CEDEX

✉ saragoni.Amelie@ghicl.net

☎ 03 20 22 52 82