



## BOOST

### Bone, Osteoporosis and 25(OH) vitamin D in Sarcoïdosis paTients *Ostéoporose et métabolisme phosphocalcique dans la sarcoïdose*

**Responsable :** CHU de Rennes représenté par son représentant légal en exercice

**Contact :** Direction de la Recherche et de l'Innovation  
Hôpital de Pontchaillou,  
2 rue Henri Le Guilloux,  
35 033 Rennes Cedex 9

Délégué à la Protection des Données : [dpo@chu-rennes.fr](mailto:dpo@chu-rennes.fr)

[CHU de Rennes, 2 rue Henri Le Guilloux](#)

[35 033 Rennes Cedex 9](#)

**Investigateur Coordonnateur :**

**Dr Simon CADIOU**  
Service de Rhumatologie  
16 bd de Bulgarie  
Tél : 02.99.26.71.40

Réf. CHU de Rennes : 35RC.....

## Note d'information

L'objectif principal est d'étudier la densitométrie osseuse et l'ostéoporose densitométrique, en parallèle des fractures ostéoporotiques prévalentes et des paramètres phosphocalciques (dont la vitamine D) chez les patients atteints de sarcoïdose, afin d'objectiver les différences cliniques et paracliniques entre les patients avec une DMO basse et/ou une fracture et les patients à DMO normale. Un total de 100 patients environ est prévu sur une période estimée de 36 mois. (Décembre 2022 à Décembre 2025).

### Critères d'inclusion :

- Patient ayant une sarcoïdose (quelque que soit l'atteinte d'organe) selon les critères ATS/WASOG/ERS :
  - o Sarcoïdose prouvée histologiquement après exclusion des autres causes de granulomatose notamment infectieuses
  - OU
  - o Syndrome de Löfgren ou Syndrome d'Heerfort avec adénopathies médiastinales ou lupus pernio avec adénopathies médiastinales
- Maladie au moment du diagnostic ou en cours de traitement ou traitée par glucocorticoïdes par le passé
- Patient majeur de > 18 ans au moment du diagnostic de la sarcoïdose
- Personne ne s'opposant pas à sa participation à la recherche

Pour cela, tous les patients atteints de sarcoïdose depuis décembre 2022 jusqu'au 31 décembre 2025 et ne s'étant pas opposé à la réutilisation de leurs données seront inclus. Le Centre Hospitalier de Rennes est le responsable de cette étude.

Seules des données recueillies dans le cadre de votre prise en charge au CHU de Rennes seront collectées. Ces données concerneront les éléments clinique (poids, taille, antécédent médicaux notamment fracturaire, apports calciques), d'imageries (radiographies et scanner pour recherche de fracture) et biologie (sanguine et urinaire). Le personnel impliqué dans cette cohorte est soumis au secret professionnel, tout comme votre médecin traitant.

Vous êtes libre de refuser de participer à cette étude ainsi que de mettre un terme à votre participation à l'étude à n'importe quel moment. Dans ce cas, vous devez informer, votre médecin investigateur de votre décision. Cette décision n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge médicale.

A l'issue de l'étude, et à votre demande, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux de la recherche par le médecin investigateur (Dr CADIOU Simon).

Les données seront rendues accessibles au responsable de l'étude. Aucun transfert de vos données à caractère personnel n'est prévu hors de l'Union Européenne et/ou vers un autre pays.

Ces données pourront être transmises, dans des conditions strictes de sécurité, aux personnes suivantes :

- aux autorités françaises à leur demande en cas d'inspection ;
- aux experts indépendants chargés de ré-analyser les données pour vérifier les résultats de l'étude, en vue de leur publication.

Ces personnes, soumises au secret professionnel, auront accès à vos données codées dans le cadre de leur fonction et en conformité avec la réglementation.

Au terme de ce travail, les résultats feront l'objet d'une publication scientifique dans la littérature nationale et internationale (hors UE), ce qui est le moyen habituel de diffuser les progrès scientifiques. Tout au long de ce processus, votre identité sera protégée car les données resteront pseudonymisées ou agrégées.

Les données seront conservées par le Responsable jusqu'à 2 ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche. Elles feront ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée maximale de 10 ans après la fin de l'étude. Aucun transfert de données à caractère personnel en dehors de l'Union Européenne n'est prévu.

Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi du 6 janvier 1978 modifiée) et du Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation de vos données personnelles.

Concernant votre droit d'effacement des données et conformément aux articles 17.3.c et 17.3.d. du RGPD, nous vous informons que son exercice étant susceptible de compromettre la réalisation des objectifs de la recherche, les données recueillies préalablement à la demande d'exercice de ce droit pourront ne pas être effacées et pourront continuer à être traitées dans les conditions prévues par la recherche. Ainsi, toute demande parvenue au CHU de Rennes après la publication des résultats de l'étude (estimée à Décembre 2026) ne pourra pas être satisfaite

Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous prend en charge et qui connaît votre identité ou du Délégué à la Protection des Données du CHU de Rennes ([dpo@chu-rennes.fr](mailto:dpo@chu-rennes.fr)).

Si vous estimez que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation en ligne à la CNIL ou par voie postale.

*Pour toute question à ce sujet, nous vous invitons à contacter :*

**Dr Simon CADIOU**

*Service de Rhumatologie*

*16 bd de Bulgarie*

*Tél : 02.99.26.71.40.*