



## Document d'information à l'attention de lae participant·e à la recherche

Série rétrospective de patients atteints d'hidradénite suppurée et exposés à un analogue du GLP-1  
HS-GLP1

**Responsable du traitement des données** : CHU de Rennes

**Coordonnateur·rice de la recherche** : Dr Florence Poizeau

Madame, Monsieur,

Vous avez été pris en charge dans un service du CHU de Rennes. Notre établissement mène une recherche nommée « Série rétrospective de patients atteints d'hidradénite suppurée et exposés à un analogue du GLP-1 » sous la coordination du **Dr Florence Poizeau, dermatologue au CHU**.

Cette recherche sera réalisée à partir des données de santé collectées lors de votre prise en charge entre avril 2008 et décembre 2023 pour votre **maladie de Verneuil**, sauf si vous vous y opposez.

Si vous ne souhaitez pas que vos données soient incluses dans la recherche, il vous suffit d'en informer le Dr Florence Poizeau, coordonnatrice de la recherche.

Votre participation à cette recherche est entièrement volontaire. Vous êtes libre d'y participer ainsi que d'y mettre un terme à n'importe quel moment, sans encourir aucun préjudice de ce fait. Cette décision n'aura pas d'impact sur votre relation avec l'équipe médicale et l'équipe soignante, ni sur la qualité de vos soins en cours ou futurs. Vous n'avez pas à donner de motif.

**Si vous faites l'objet d'une curatelle, tutelle ou sauvegarde de justice**, vous ne pouvez pas participer à la recherche, aussi nous vous demandons d'en informer sans tarder Florence Poizeau, service de dermatologie CHU Rennes, [florence.poizeau@chu-rennes.fr](mailto:florence.poizeau@chu-rennes.fr).

### Quel est l'objectif de la recherche ?

La maladie de Verneuil est une maladie **inflammatoire** de la peau entraînant la formation de nodules et d'abcès.

Son origine est mal comprise, mais elle peut faire intervenir la production de molécules inflammatoires par le tissu adipeux (graisse sous-cutanée).

Plusieurs observations ont rapporté une **amélioration de la maladie de Verneuil chez des patients traités par analogue de GLP-1**, donné dans un objectif de réduction pondérale ou en traitement du diabète.

L'objectif de cette étude est donc de décrire l'effet de l'analogue du GLP-1 (semaglutide, liraglutide, dulaglutide ou exenatide) sur la sévérité de la maladie de Verneuil, 6 mois après l'introduction du médicament.

Les résultats qui seront issus de la recherche permettront d'améliorer les connaissances actuelles et d'optimiser la prise en charge des patientes et patients à l'avenir.

### Quelles sont les données utilisées ?

Les informations administratives et médicales enregistrées lors de votre prise en charge au CHU de Rennes seront recueillies. Elles concerneront : âge, sexe, données cliniques, antécédents médicaux, données de diagnostic, données thérapeutiques.

Tout ou partie des données utilisées pour cette recherche sont extraites de l'entrepôt de données de santé « eHop Rennes » du CHU de Rennes. L'entrepôt de données a fait l'objet d'une autorisation de la CNIL pour sa mise en œuvre pour la recherche, les études et les évaluations dans le domaine de la santé.

### **Quels sont les destinataires des données ?**

Les membres de l'équipe de recherche habilités à réaliser les analyses accéderont aux données de la recherche sous la responsabilité de la coordonnatrice. Ils sont soumis au secret professionnel.

Les résultats des analyses feront l'objet de publications dans des journaux scientifiques ou de communication à des congrès. Ils seront toujours présentés de manière agrégée de telle sorte **qu'il ne soit pas possible de vous identifier**.

Ces données pourront également 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 la recherche, en vue de leur publication.

### **Comment se déroule la recherche et comment la sécurité de vos données est-elle assurée ?**

Un fichier informatique comportant les données strictement nécessaires à la recherche sera constitué. Vos noms et prénoms ne figureront pas dans ce fichier. Un numéro non identifiant propre à la recherche vous est attribué. Le fichier sera hébergé sur un serveur sécurisé du CHU de Rennes. Seuls les membres de l'équipe de recherche habilités pourront accéder aux données. L'accès à la base est sécurisé par mot de passe. Les analyses seront toujours réalisées de manière confidentielle. Aucune donnée individuelle ne sera exportée de la base. Les résultats qui seront issus de la recherche permettront d'améliorer les connaissances actuelles et d'optimiser la prise en charge des patient·es dans l'avenir. A l'issue de la recherche, et à votre demande, vous pourrez être informé·e de ses résultats globaux par simple demande à Florence POIZEAU ([florence.poizeau@chu-rennes.fr](mailto:florence.poizeau@chu-rennes.fr))

Les données seront détruites 5 ans après la fin de leur recueil pour cette recherche.

### **Utilisation à des fins de recherches ultérieures**

Sauf opposition de votre part, vos données personnelles issues du projet HS-GLP1 pourront être réutilisées pour d'autres projets de recherche. Pour chaque nouvelle recherche s'appuyant sur ces données, l'intérêt scientifique et le respect de la réglementation en vigueur seront vérifiés. Chaque recherche autorisée fera l'objet d'une information spécifique sur le site web du CHU de Rennes (<https://www.chu-rennes.fr/>).

### **Quels sont vos droits ?**

Conformément aux dispositions de la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée et au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) du 27 avril 2016 vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de limitation du traitement de vos données et d'effacement. Toutefois conformément à l'article 17 du RGPD, dans le cas où l'effacement des données risquerait de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche, les données ne pourront pas être effacées. Vous pouvez vous opposer au traitement de vos données pour cette recherche dans la mesure où les analyses ne sont pas en cours ou réalisées.

Ces droits s'exercent auprès de la coordonnatrice de la recherche, le Dr POIZEAU Florence.

Pour toute question sur vos droits vous pouvez contacter la déléguée à la protection des données du CHU de Rennes.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation auprès de la Commission Nationale Informatique et Libertés (<https://www.cnil.fr/fr/agir/saisir-la-cnil>), CNIL - 3 place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 Paris cedex 7).

### **Quel est le cadre juridique de cette recherche ?**

Cette recherche est conforme à la méthodologie de référence MR004 éditée par la CNIL.

Le traitement de données réalisé dans le cadre de cette recherche répond à l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le CHU de Rennes et nécessite le traitement de vos données personnelles de santé à des fins de recherche scientifique.

#### Vos contacts

<b>Personne à contacter pour toute question sur la recherche</b>	GOUVRION Louise, interne de Dermatologie CHU Pontchaillou Rennes, 2 rue Henri Le Guilloux, 35033, Rennes <a href="mailto:louise.gouvrior@chu-rennes.fr">louise.gouvrior@chu-rennes.fr</a>
<b>Coordonnateur·rice de la recherche</b>	Dr POIZEAU Florence CHU Pontchaillou Rennes, 2 rue Henri Le Guilloux, 35033, Rennes <a href="mailto:florence.poizeau@chu-rennes.fr">florence.poizeau@chu-rennes.fr</a> 02 99 28 43 49
<b>Responsable du traitement des données</b>	CHU de Rennes Direction de la Recherche et de l'Innovation Hôpital de Pontchaillou 2 rue Henri le Guilloux 35 033 Rennes Cedex 9
<b>Délégué·e à la protection des données</b>	Délégué à la Protection des Données Bâtiment des Instituts de Formation, porte D – 4 <sup>e</sup> étage Hôpital de Pontchaillou – CHU de Rennes 2 rue Henri Le Guilloux 35 033 Rennes Cedex 9 <a href="mailto:dpo@chu-rennes.fr">dpo@chu-rennes.fr</a>

**Opposition à l'utilisation des données** pour la recherche :

Série rétrospective de patients atteints d'hidradénite suppurée et exposés à un analogue du GLP1-a  
**HS-GLP1**

**Cas 1 : Je m'oppose pour moi-même**

Prénom / Nom : .....

Date de naissance : .....

Lieu de naissance : .....

- Je m'oppose à ce que mes données personnelles soient utilisées pour cette recherche.  
 Je m'oppose à ce que mes données personnelles soient utilisées pour des recherches ultérieures.

Date : ...../...../.....

Signature :

**Cas 2 : En tant que représentant légal, je m'oppose pour un·e proche, une personne mineure ou protégée**

**Je soussigné·e,**

Nom usuel : ..... Nom de naissance : .....

Prénom : .....

**Identité de la personne pour laquelle je signe :**

Nom usuel : ..... Nom de naissance : .....

Prénom : .....

Date de naissance : ...../...../..... Lieu de naissance : .....

**Je signe pour cette personne en qualité de :**

- Témoin / tiers     Proche / personne de confiance     Tuteur·rice     Curateur·rice     Parent

- Je m'oppose à ce que ses données personnelles soient utilisées pour cette recherche.  
 Je m'oppose à ce que ses données personnelles soient utilisées pour des recherches ultérieures.

Date : ...../...../.....

Signature :

A retourner à : Dr Florence POIZEAU (coordonnateur·rice de la recherche)  
CHU Rennes Pontchaillou, 2 rue Henri le GUILLOUX, 35033, Rennes  
florence.poizeau@chu-rennes.fr