

ETUDE ENEURVE

TITRE COMPLET DE L'ETUDE : ENEURVE PADS22-324 Atteintes neurologiques au cours du VEXAS Syndrome

PRESENTATION DE L'ETUDE : Cette étude a pour finalité principale d'apporter un bénéfice aux professionnels de santé concernés par le diagnostic et à la prise en charge du VEXAS syndrome. En effet, une meilleure compréhension des symptômes par lesquels la pathologie s'exprime, leurs outils de dépistage/diagnostic ainsi que leur évolution possible permettra une meilleure prise en charge de la pathologie. Par conséquent, et de façon évidente, la prise en charge des patients n'en sera qu'améliorée, ce qui en fait également une des finalités principales de l'étude.

PROFESSIONNEL DE SANTE RESPONSABLE DE L'ETUDE AU GROUPE HOSPITALIER DU HAVRE :

- Dr Vincent LANGLOIS

FONDEMENT JURIDIQUE :

Exécution d'une mission d'intérêt public ou relevant de l'exercice de l'autorité publique

INFORMATION SUR LA PROTECTION DES DONNEES :

Le traitement des données de l'étude ENEURVE est mis en œuvre sous la responsabilité d'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, qui délègue localement ce traitement au GROUPE HOSPITALIER DU HAVRE (qualification de sous-traitant).

LES DONNEES COLLECTEES POUR CETTE ETUDE SONT :

- Variables descriptives qualitatives : type de mutation, atteintes cliniques extra-neurologiques, atteintes neurologiques, traitement utilisé, réponse au traitement
- Variables descriptives quantitatives : âge de début des symptômes, délais d'apparition, corticodépendance, années de suivi

DUREE DE CONSERVATION DES DONNEES

Les données des patients sont conservées pour une durée maximum de 2 ans en base active après la dernière publication des résultats ou après la signature du rapport final en cas d'absence de publication des résultats. Elles sont ensuite archivées au GHH pour une durée de 25 ans.

LES DESTINATAIRES DES DONNEES SONT :

- Recherche Clinique du GHH (Destinataire Interne)
- Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille (Destinataire Externe)
- Autorité Règlementaire

DROITS DES PERSONNES :

Conformément au Règlement Général sur la protection des données (RGPD), vous disposez de différents droits sur vos données, soumis à conditions. Pour toute question sur le traitement de vos données ou pour exercer ces droits, vous pouvez contacter notre délégué à la protection des données ou la cellule de recherche clinique :

- Par voie électronique :

dpd@ch-havre.fr

ou

cellule.rechercheclinique@ch-havre.fr

- Par voie postale

Délégué à la protection des données
PFME 5e étage - Hôpital Jacques Monod
Groupe Hospitalier du Havre
BP 24
76083 Le Havre

ou

Cellule Recherche Clinique
Hôpital Jacques Monod hall nord
Groupe Hospitalier du Havre
29 av Pierre Mendès France
PFME 5e étage Bureau 34
76290 Montivilliers