

ETUDE EMMY

TITRE COMPLET DE L'ETUDE :

Épidémiologie de la prise en charge thérapeutique du myélome multiple en France - Etude EmmY.

Intergroupe Francophone du Myélome (IFM SAS).

PRESENTATION DE L'ETUDE :

L'étude EmmY est une étude observationnelle menée par l'IFM. Elle n'implique aucune consultation, aucune procédure de diagnostic ou de surveillance supplémentaire à votre suivi actuel.

Elle a pour objectif principal de décrire l'ensemble des prises en charge thérapeutiques du myélome multiple en France et leur impact sur l'évolution de la maladie et les ressources allouées à celle-ci, dans le but d'améliorer les connaissances sur la pathologie, les traitements et les modalités de prise en charge et de suivi des patients.

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

- Dr Pierre LEBRETON.

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 EMMY est mis en œuvre sous la responsabilité de l'IFM SAS, qui délègue localement ce traitement au GROUPE HOSPITALIER DU HAVRE (qualification de sous-traitant).

LES DONNEES COLLECTEES POUR CETTE ETUDE SONT :

- Données démographiques.
- Données de diagnostic et d'évolution de la maladie.
- Traitements antérieurs et actuels de votre maladie.
- Examens cliniques : analyse de laboratoire, résultats d'imagerie médicale.
- Consultations médicales.

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 20 ans.

LES DESTINATAIRES DES DONNEES SONT :

- Recherche Clinique du GHH (Destinataire Interne).
- IFM (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
Groupe Hospitalier du Havre
29 av Pierre Mendès France
PFME 5e étage Bureau 34
76290 Montivilliers