

## La collecte, la conservation et l'utilisation d'échantillons biologiques à des fins de recherche médicale et scientifique

Madame, Monsieur,

Vous êtes suivi(e) et traité(e) au Centre Léon Bérard, Centre Régional de Lutte Contre le Cancer.

Au cours de votre suivi, le personnel médical peut être amené, pour assurer votre prise en charge, à **vous prélever du sang, des cellules, des liquides ou des tissus**. Ces prélèvements biologiques sont destinés à établir le diagnostic de votre maladie, réaliser et suivre votre traitement. Ils sont utilisés dans votre intérêt, de manière à permettre les meilleurs soins possibles.

Ces prélèvements ne sont pas toujours utilisés en totalité. **Nous souhaiterions pouvoir, sauf opposition de votre part, réutiliser vos prélèvements ainsi que les données médicales associées, dans le cadre de nos programmes de recherche**. L'utilisation de vos échantillons dans ce but ne change rien aux soins qui vous seront données.

- Il est bien entendu que **toute réutilisation de ces prélèvements sera faite dans le strict respect de vos droits et de la confidentialité qui s'attache à vos données**.
- Les échantillons conservés seront cédés pour les besoins de la recherche à titre gracieux, sans aucune contrepartie financière.

Les résultats de ces recherches peuvent faire l'objet de publications dans des revues scientifiques et/ou donner lieu à des dépôts de brevet. Les résultats de ces études ainsi publiés le seront sous une forme qui ne permet en aucun cas votre identification directe ou indirecte. A aucun moment, il ne sera alors possible de revenir à votre identité.

- Si des bénéfices financiers sont dégagés grâce à la valorisation de ces résultats, ils seront intégralement réinvestis par le Centre Léon Bérard dans le financement de ses programmes de recherche, sous le contrôle du Conseil d'Administration et du Conseil Scientifique d'établissement. Aucune indemnisation ne pourra être demandée.

Des **données associées aux échantillons** sont également conservées:

- les données techniques du prélèvement (quantité, volume, conditions de conservation, etc.)
- des données personnelles issues de votre dossier médical permettant de comprendre le contexte du prélèvement (âge, sexe, pathologie, traitement en cours, etc.).

Ces données fournissent des renseignements indispensables pour mener à bien les travaux de recherche.

Ces données à caractère personnel associées à vos prélèvements sont traitées dans le respect des dispositions du Règlement (UE) n° 2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée.

Elles seront transmises aux équipes de recherche de façon pseudonymisée, c'est-à-dire que votre nom sera remplacé par un numéro, seul le médecin qui vous prend en charge pouvant établir la correspondance.

- Le personnel du Centre de Ressources Biologiques a accès aux Dossiers Patients Informatisés, dans les mêmes règles de confidentialités que le personnel médical

**Sauf opposition de votre part, nous considérerons que vous acceptez que les prélèvements biologiques collectés dans le cadre du soin, soient réutilisés par le CLB dans un but de recherche.**

Vous pouvez exprimer votre refus en complétant le document qui vous sera remis à l'accueil du Centre Léon Bérard ou en version électronique à [www.centreleonberard.fr/formulairerefusdonneesdesante](http://www.centreleonberard.fr/formulairerefusdonneesdesante).

Vous disposez à tout moment d'un droit d'opposition à participer à ces recherches.

Vous pouvez également à tout moment vous reporter à l'information spécifique mise à jour régulièrement sur le site <http://mesdonnees.unicancer.fr> qui répertorie et met à jour les recherches ainsi conduites à partir de vos échantillons et vos données de santé.

En effet, la liste des destinataires ou catégories de destinataires (partenaire industriel, académique, autorité publique) et coordonnées des responsables de traitement ultérieurs à des fins de recherche évolue constamment selon les besoins de votre établissement.

Les prestataires auxquels le Centre Léon Bérard peut recourir pour la réalisation de la recherche, n'auront également accès qu'à ce numéro dans le cadre strict de l'exercice de leurs missions et sous la responsabilité du Centre.

Dans le cadre de ces activités de recherche, vos échantillons et vos données seront conservées pendant une durée de 2 ans maximum après la dernière publication scientifique liée au projet de recherche concerné. Elles seront ensuite archivées sur un support distinct avec un accès très restreint, pendant une durée maximum de 20 ans.

Conformément aux dispositions du RGPD et de la loi Informatique et Libertés modifiée, vous disposez sur les données vous concernant : d'un droit d'opposition, d'accès, d'un droit de rectification des données inexacts, d'un droit d'effacement sous certaines conditions, d'un droit à la limitation du traitement de vos données sous certaines conditions . Ces droits s'exercent auprès du délégué à la protection des données ([dpd@lyon.unicancer.fr](mailto:dpd@lyon.unicancer.fr)).

Si malgré l'engagement du Centre Léon Bérard à respecter vos droits et à protéger les données vous concernant, vous restez insatisfait, il vous est possible d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle : la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Conformément à la réglementation en vigueur ces prélèvements ne pourront en aucun cas être cédés à titre commercial, ni donner lieu à une rémunération à votre bénéfice. Ils pourront être utilisés pour des recherches effectuées au Centre Léon Bérard ou en partenariat avec un ou plusieurs organismes de recherche y compris à l'étranger.

Autorisation ministère recherche AC-2019-3426