

Notice d'information

Etude «ALQUALI HRIPH»

« Évaluation de l'Impact de programme d'Hospitalisations Programmées sur la qualité de vie de patients avec des troubles de l'usage d'alcool sévères »

Responsable de traitement : CHU BREST

Responsable scientifique

Haoua TINTA STRUILLLOU

Infirmière en Pratique Avancée

Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA)

CHU BREST – Hôpital Morvan

Equipe recherche UR7479 SPURBO

Madame, Monsieur,

Vous avez été pris en charge dans notre service d'addictologie du CHU de Brest entre le 01/01/2016 et 31/12/2025. À ce titre, vos données de santé pourraient contribuer à une étude de recherche appelée ALQUALI HRIPH, menée par le Mme Haoua TINTA STRUILLLOU, infirmière en pratique avancée.

Ce courrier a pour but de vous informer sur cette étude, l'utilisation de vos données, et vos droits.

1. Pourquoi cette étude ?

L'étude ALQUALI HRIPH vise à évaluer l'impact du dispositif d'hospitalisations programmées (HP) sur le parcours de soins et l'état de santé des patients présentant un trouble de l'usage d'alcool sévère.

Cette étude repose sur une analyse rétrospective des données issues des soins sur une période de 10 ans.

Cette étude n'a aucun impact sur vos soins actuels ou futurs.

2. Quelles données sont utilisées ?

Seules les données déjà collectées lors de votre prise en charge seront utilisées. Elles incluent :

- Données démographiques : âge, sexe.
- Caractéristiques de votre maladie : trouble de l'usage d'alcool, comorbidités somatiques et psychiatriques.
- Traitements reçus : traitements addictologiques, psychiatriques et somatiques.
- Données biologiques : paramètres hépatiques, hématologiques et autres bilans.
- Données d'imagerie et examens complémentaires si disponibles.
- Données de parcours de soins : hospitalisations, passages aux urgences, suivi addictologique.
- Données sociales : situation professionnelle, hébergement, accompagnement.

Vos données seront pseudonymisées (codées, sans nom ni prénom) et traitées de manière strictement confidentielle.

3. Qui a accès à vos données ?

Seules les personnes impliquées dans cette étude auront accès à vos données.

Il s'agit de l'équipe de recherche du CHU de Brest, sous la responsabilité de Mme Haoua TINTA STRUILLLOU, ainsi que de Mr Antoine Dany, statisticien de l'étude, travaillant à l'Université de Bretagne Occidentale (équipe de recherche UR7479 SPURBO).

Aucune donnée permettant de vous identifier ne sera publiée ou transmise.

4. Comment vos données sont-elles protégées ?

- Pseudonymisation : Vos données sont codées et ne contiennent pas votre identité.
- Accès restreint : Seuls les membres habilités de l'équipe de recherche y ont accès, via un système sécurisé.
- Conservation limitée : Vos données seront conservées 5 ans maximum après la fin de l'étude.
- Sécurité renforcée : Les analyses sont réalisées dans un environnement protégé.

5. Quels sont vos droits ?

Vous pouvez, à tout moment et sans justification :

- Vous opposez à l'utilisation de vos données pour cette étude.
- Accéder à vos données et en obtenir une copie.
- Demander la correction d'une erreur dans vos données.
- Demander l'effacement de vos données (sous réserve des besoins de la recherche).
- Limiter temporairement l'utilisation de vos données.

Exercer vos droits n'aura aucun impact sur votre prise en charge ou votre relation avec l'équipe médicale.

6. Comment exercer vos droits ?

Pour vous opposer ou poser une question :

- **Par email** : protection.donnees@chu-brest.fr
- **Via le portail de transparence** : <https://transparence.chu-brest.fr>
- **Par courrier** : CHU Brest – DPO 2 avenue Foch 29609 Brest
- **Contact direct** : Mme Haoua TINTA STRUILLLOU, haoua.struillou@chu-brest.fr

Merci de noter que 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.

Par conséquent sans expression de votre opposition **dans un délai d'un mois** après l'envoi de courrier ou la publication de cette note sur le portail de transparence du CHU de Brest, vos données pourront être recueillies pour la recherche

7. Cadre réglementaire

Cette étude est menée dans le respect du **Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)** et des règles éthiques en vigueur. Elle a reçu les autorisations nécessaires et s'inscrit dans une **mission d'intérêt public**.

8. Collaborations futures

Vos données codées pourraient être partagées avec d'autres équipes de recherche uniquement dans le cadre de projets approuvés, sous réserve de votre droit d'opposition. En cas de transfert hors UE, le CHU garantit un niveau de protection équivalent à celui de l'Europe.

9. Pourquoi votre participation est importante ?

Même sans action de votre part, votre inclusion dans cette étude contribue à :

- Mieux comprendre et évaluer un dispositif de soins existant
- Améliorer les soins pour les patients futurs
- Faire avancer la recherche sur les troubles de l'usage d'alcool
- Optimiser les pratiques médicales en addictologie

Merci pour votre confiance et votre contribution.

10. Besoin d'aide ou de précisions ?

N'hésitez pas à contacter :

- **Notre Délégué à la Protection des Données (DPO)** : protection.donnees@chu-brest.fr
- **Le responsable scientifique** : Mme Haoua TINTA STRUILLOU, haoua.struillou@chu-brest.fr

Vous pouvez également introduire une réclamation auprès de la **CNIL** (www.cnil.fr) si vous estimez que vos droits ne sont pas respectés.

**Cordialement,
L'équipe du CHU de Brest**

Modèle de courrier (à transmettre, accompagné d'un justificatif d'identité) pour vous opposer :

Prénom/Nom : [Votre prénom et nom]

Date de naissance : [JJ/MM/AAAA]

Lieu de naissance : [Votre lieu de naissance]

Je m'oppose à ce que mes données de santé soient utilisées pour l'étude ALQUALI HRIPH

Contact pour l'accusé de réception : [votre email ou téléphone]

Date : [JJ/MM/AAAA]

Signature :

CAS 2 En tant que représentant, je m'oppose pour un proche, une personne protégée

Je soussigné(e),

Nom usuel :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 ☐Curateur ☐Parent

M'oppose à l'utilisation de ses données de santé pour cette recherche : ☐ oui

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

Signature :