

**Document d'information sur l'utilisation des données personnelles dans le cadre de la recherche
Titulaires de l'autorité parentale**

** Les mots ou groupes de mots surmontés d'un astérisque sont inclus dans le glossaire*

**Association entre les troubles dysexécutifs et la condition cardiorespiratoire chez
les enfants atteints de neurofibromatose de type
- Etude V02-NF1 -**

Responsable de traitement* : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse : Hôtel Dieu, 2,
rue Viguerie TSA 80035, 31059 TOULOUSE cedex 9

Responsable scientifique* : Dr Eloise Baudou, Service de neuropédiatrie, Hôpital des enfants,
CHU de Toulouse, 31300 Toulouse

Madame, Monsieur,

Le **CHU de Toulouse** (ci-après le « CHUT »), dans lequel votre enfant a été pris(e) en charge, est un établissement de santé, mais également un centre de recherche et d'enseignement. Les informations concernant votre enfant, recueillies lors de sa prise en charge, font l'objet d'un traitement par le CHUT, responsable de traitement au sens du Règlement Général sur la Protection des Données (ci-après « RGPD »).

Certaines de ses données de santé, après que ses nom et prénoms aient été supprimés pour garantir la confidentialité de son identité, peuvent être utilisées à des fins d'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins ou de pilotage hospitalier ou de recherches médicales et scientifiques et peuvent faire l'objet de communications scientifiques, articles, séminaires, congrès. De plus, les données enregistrées à l'occasion de sa prise en charge peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé.

Conformément loi n°2018-493 du 20 juin 2018 sur la Protection des données personnelles adaptée de la loi Informatique et Liberté du 6 janvier 1978 et du Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement UE 2016/679), vous êtes informé(e) que les données personnelles concernant votre enfant seront utilisées par le CHUT, de manière confidentielle et dans le respect de la réglementation en vigueur. L'utilisation des données à caractère personnel à des fins de recherche médicale et scientifique s'inscrit dans la mission d'intérêt public de l'établissement.

La présente Notice d'Information concerne l'étude « **V02-NF : Association entre les troubles dysexécutifs et la condition cardiorespiratoire chez les enfants atteints de neurofibromatose de type 1** » menée par le CHU de Toulouse.

Cette recherche vise à améliorer la compréhension globale du retentissement de la neurofibromatose de type 1 (NF1) sur le développement de l'enfant et d'ouvrir des pistes d'intervention centrées sur le mode de vie et la prise en charge de l'activité physique dans leur plan de soin. Plus précisément l'objectif est d'évaluer l'association entre les capacités exécutives (notamment la régulation comportementale à l'aide du questionnaire BRIEF) et la condition physique à l'aide de leur z-score au premier seuil ventilatoire (intensité d'effort à partir de laquelle la ventilation pulmonaire commence à augmenter de manière disproportionnée par rapport à la consommation d'oxygène) chez des enfants

atteints de NF1. Dans le cadre de cette recherche, les données démographiques, antécédents médicaux, les résultats aux tests, questionnaires et épreuves d'effort de votre enfant seront utilisés. Ces données ont été recueillies lors de sa prise en charge habituelle au CHUT. Seules les données adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités de la présente recherche seront traitées.

Dans ce cadre, ses données seront codées, c'est-à-dire que votre enfant sera identifié par un numéro de code sans mention de ses nom et prénom(s). Seule la personne en charge de la recherche conservera la correspondance entre le code et son identité.

Le CHUT protège les données à caractère personnel de votre enfant en mettant en place des moyens de sécurisation physique et logique afin de protéger ses données personnelles des accès non autorisés, de l'usage impropre, de la divulgation, de la perte et de la destruction.

L'accès à ses données codées est limité aux seules personnes intervenant dans la recherche, aux collaborateurs du responsable du traitements directement impliquées dans la recherche et aux personnes responsables du contrôle et de l'assurance qualité des données pour vérifier les résultats de la recherche, en vue de leur publication, dans des conditions strictes de sécurité. Ces personnes sont soumises au secret professionnel.

Les données de la présente recherche sont conservées 2 (deux) ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de recherche.

Conformément aux dispositions légales et réglementaires applicables, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de limitation, d'opposition et d'effacement, sur les données qui concerne votre enfant.

Vous pouvez exercer vos droits à tout moment sans justification auprès du Délégué à la Protection des Données du CHU de Toulouse :

- Par e-mail à l'adresse suivante : dpo@chu-toulouse.fr ; ou
- Par courrier à l'adresse : Hôtel Dieu Saint-Jacques, Service Qualité, Déléguée à la Protection des Données – 2 rue Viguerie, 31059 Toulouse Cedex 9, France.

Si malgré l'engagement du CHU de Toulouse à respecter vos droits et à protéger les données de votre enfant, 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 (cnil.fr).

Bien cordialement,

Eloïse Baudou

A handwritten signature in purple ink, appearing to read 'Eloïse Baudou'.

***Le responsable de traitement** est la personne morale (entreprise, commune, etc.) ou physique qui détermine les finalités et les moyens d'un traitement, c'est à dire l'objectif et la façon de le réaliser. En pratique et en général, il s'agit de la personne morale incarnée par son représentant légal.

***Le responsable scientifique** : la personne désignée par le responsable de traitement, et agissant sous sa responsabilité, veillant à la qualité, l'intégrité et la sécurité des informations et de leur traitement, ainsi qu'au respect de la finalité de celui-ci ;