

---

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

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

**Évaluation d'un modèle de prédiction de la récupération motrice post-AVC à partir des données cliniques et d'imagerie précoces : étude rétrospective monocentrique**

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

**Responsable scientifique\*** : Pr Philippe Marque et Dr Emmeline Montané – Service de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU de Toulouse, Batiment Raymonde Fournet, Place du Docteur Joseph Baylac, 31059 Toulouse Cedex 9

Madame, Monsieur,

Le **CHU de Toulouse** (ci-après le « CHUT »), dans lequel vous avez été pris(e) en charge, est un établissement de santé, mais également un centre de recherche et d'enseignement. Les informations vous concernant, recueillies lors de votre 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 ces données de santé, après que vos nom et prénoms aient été supprimés pour garantir la confidentialité de votre 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 votre 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 vous concernant 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 « *BACLOPRED : Prédiction de la récupération motrice post-AVC à partir des données cliniques et d'imagerie précoces : étude rétrospective monocentrique sur la cohorte Baclotox* » menée par le CHU de Toulouse

Cette recherche vise à **mieux comprendre et prédire la récupération motrice après un accident vasculaire cérébral (AVC), afin d'améliorer la personnalisation de la rééducation**. Plus précisément, l'objectif est d'évaluer la performance d'un modèle informatique de prédiction, préalablement développé sur une autre cohorte de patients, à partir des données cliniques et d'imagerie précoces issues de la phase aiguë de l'AVC.

Cette étude permettra d'évaluer la capacité de ce modèle à être appliqué en conditions réelles de soins, sur des données issues du CHU de Toulouse.

Dans le cadre de cette recherche, seront utilisées :

- les données cliniques issues des soins courants collectées lors de votre hospitalisation en neurologie vasculaire (antécédents, score NIHSS, traitements aigus, délais d'imagerie) ;
- les données d'imagerie cérébrale (IRM réalisée dans les 14 premiers jours suivant l'AVC), extraites du serveur institutionnel du CHUT ;
- les évaluation de la motricité à 2 et 5 mois post-AVC provenant de l'étude Baclotox, un essai clinique promu par le CHUT évaluant l'effet de traitements précoces de la spasticité sur la récupération motrice ;
- ainsi que, lorsque disponibles, des données d'évaluation du handicap à long terme (jusqu'à 5 ans après l'AVC), recueillies dans le cadre du suivi de soins (scores Fugl-Meyer, ARAT, FAC, évaluations 3D du mouvement, paramètres de la marche ou de l'utilisation du bras).

Ces données ont été recueillies lors de votre prise en charge habituelle au CHUT. Certaines données de suivi à distance pourront être recueillies à partir des informations disponibles dans votre dossier médical ou lors du suivi habituel, sans intervention supplémentaire spécifique à la recherche. Seules les données adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités de la présente recherche seront traitées.

Aucune donnée de santé à caractère personnel n'est transférée en dehors du CHU de Toulouse dans le cadre de cette recherche. Le modèle informatique est appliqué localement sur les données pseudonymisées, sans transfert de données vers un organisme extérieur.

Dans ce cadre, vos données seront codées, c'est-à-dire que vous serez identifié par un numéro de code sans mention de vos nom et prénom(s). La correspondance entre votre identité et le code utilisé dans la base de données est conservée de manière sécurisée par le Centre d'Investigation Clinique (CIC) du CHU de Toulouse et n'est pas accessible à l'équipe d'analyse. Cette correspondance est utilisée uniquement pour la phase d'identification et de recueil des données.

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

L'accès à vos données codées est limité aux seules personnes intervenant 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 vous concernent.

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](mailto: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 vos données, 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,

**Pr Philippe Marque**

Service de Médecine Physique et de Réadaptation

Hôpital Purpan - CHU Toulouse

ToNIC (UMR Inserm / Université Toulouse 3)

Président de la sous-section CNU 4905

**\*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 ;