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*

Évolution longitudinale de la composition corporelle et des horloges épigénétiques dans l'étude INSPIRE (Projet utilisant les données de l'étude INSPIRE)

Responsable de traitement* : CHU Toulouse

Responsables scientifiques* :

- Pr Bruno VELLAS, CHU de Toulouse, Gérontopôle, Place du Docteur Lange, TSA 60033 - 31059 Toulouse cedex 9 (*responsable scientifique de l'étude INSPIRE*)
- *Yves Rolland, Gérontopôle, CHU Toulouse, Toulouse, France (porteur du projet)*

Madame, Monsieur,

Vous avez accepté de participer à l'étude de recherche INSPIRE (Plateforme de ressources biologiques, cliniques et digitales pour un vieillissement en bonne santé) qui est menée au CHU de Toulouse (ci-après le « CHUT »). Pour rappel, l'objectif principal de l'étude INSPIRE est de créer une plateforme de recherche innovante regroupant des données biologiques, cliniques et digitales afin de pouvoir identifier des marqueurs biologiques du vieillissement, et de suivre l'évolution des fonctions comme la vue, l'audition, la mémoire, l'humeur, l'état nutritionnel et de définir ainsi des stratégies de maintien de l'autonomie et de prévention de la dépendance.

La présente Notice d'Information concerne un projet de recherche nécessitant la réutilisation des données d'INSPIRE. Cette étude, intitulée « Évolution longitudinale de la composition corporelle et des horloges épigénétiques dans l'étude INSPIRE » et menée par le Pr Yves ROLLLAND, a été validée par le comité scientifique d'INSPIRE.

Ce projet vise à déterminer si les marqueurs du vieillissement biologique, en particulier ceux liés à l'inflammation, sont associés à des modifications de la composition corporelle dans le temps. Comprendre le lien entre le vieillissement biologique et les modifications de la masse graisseuse, musculaire et osseuse pourrait permettre d'identifier les mécanismes précoces du déclin fonctionnel lié à l'âge et d'orienter les futures stratégies de prévention.

Dans le cadre de cette recherche, vos données (Socio-démographiques, antécédents médicaux, mode de vie, marqueurs biologique mesurés dans le sang et composition corporelle) seront utilisées. Ces données ont été recueillis lors de votre participation dans l'étude INSPIRE. Seules les données adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités de la présente recherche seront utilisées.

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 CHU de Toulouse (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 une mission d'intérêt public.

Les données vous concernant recueillies dans le cadre de cette étude font l'objet d'un traitement par CHUT, responsable de traitement au sens du Règlement Général sur la Protection des Données (ci-après « RGPD »).

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). Seule la personne en charge de l'étude INSPIRE au CHUT conservera la correspondance entre le code et votre identité.

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.

Conformément aux dispositions légales et règlementaires 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 ; 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 Bruno Vellas, responsable scientifique de l'étude INSPIRE

Pr Yves Rolland, Porteur du projet

*__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 ;