***Prise en charge de la dermatite atopique :***

***quelle pratique en pédiatrie ?***

***Version 1.1 du 16/04/2021***

|  |  |
| --- | --- |
| **Responsable du traitement réalisé dans le cadre de l’étude :** | **Responsable scientifique de l’étude :** |
| Hospices Civils de Lyon  BP 2251  3 quai des Célestins,  69229 LYON cedex 02 | Dr Camille BRAUN  Allergologie et Immunologie Clinique  Centre Hospitalier Lyon Sud  165 Chemin du Grand Revoyet, 69310 Pierre-Bénite  Tél : 04 37 28 23 56  Adresse électronique : camille.braun@inserm.fr |

Chère consœur, cher confrère,

Nous vous proposons de participer à une étude qui utilise certaines de vos données personnelles.

**Lisez attentivement cette note d’information avant de décider de participer à cette étude.**

**Posez toutes les questions qui vous sembleront utiles.**

**Après avoir obtenu les réponses satisfaisantes à vos questions et disposé d’un délai suffisant de réflexion, vous pourrez alors décider si vous souhaitez participer à l’étude ou non.**

1. **Objectif de l’étude et nature des données recueillies**

La dermatite atopique touche 10 à 20% des enfants dans les pays dits industrialisés. Pourtant, dans les centres experts eczéma comme celui du service d’Allergologie et Immunologie Clinique du Centre Hospitalier Lyon Sud, de nombreux enfants ont un retard de prise en charge de leur dermatite atopique, menant à une aggravation de leur pathologie et des conséquences à plus longs termes.

L’objectif principal est d’établir la réalité pratique de la prise en charge de la dermatite atopique par les pédiatres, avec un intérêt particulier pour les soins primaires (pédiatres de ville).

L’objectif secondaire est d’établir les freins potentiels dans l’établissement d’une prise en charge adaptée de la dermatite atopique de l’enfant.

Dans cette étude, il vous sera demandé de répondre à un questionnaire en ligne, sur votre prise en charge de la dermatite atopique lors de vos consultations, mais aussi sur les difficultés que vous pouvez rencontrer dans le cadre de cette pathologie et les outils que vous aimeriez voir se développer pour vous aider. Enfin, afin de déterminer les caractéristiques de l’échantillon de pédiatres au sein duquel l’étude est réalisée, nous recueillerons les données personnelles suivantes : âge, votre statut médical et votre département d’exercice.

1. **Participation volontaire**

Vous êtes libre d’accepter ou de refuser de participer à cette étude et d’interrompre votre participation à tout moment sans avoir à donner de raison.

Si vous décidez d’arrêter votre participation au cours de l’étude, il vous suffit d’en informer le responsable scientifique de l’étude. Nous vous informerons de toute nouvelle information concernant l’étude qui pourrait modifier votre décision de participer à celle-ci.

1. **Protection des données**

Toutes les données de cette étude seront confidentielles et votre identité sera protégée même lors de la publication des résultats. Elles seront uniquement utilisées dans l’objectif fixé par l’étude.

Dans le cadre de cette recherche à laquelle les Hospices Civils de Lyon vous proposent de participer, un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d’analyser les résultats de la recherche au regard de l’objectif de cette dernière. Le responsable du traitement des données est le gestionnaire de l’étude dont les coordonnées figurent sur la première page de ce document**.**

Ce traitement des données est conforme au Règlement Général européen sur la Protection des Données 2016/679 (RGPD) et à la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l’informatique, aux fichiers et aux libertés (Loi Informatique et liberté). Les données de l’étude seront conservées jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats ou, en cas d'absence de publication jusqu'au rapport final de l’étude, puis seront archivées conformément à la réglementation (au minimum pendant 15 ans après la fin de l’étude ou son arrêt anticipé).

Les résultats de l’étude pourront être communiqués à la communauté scientifique dans la presse, lors de séminaires et de congrès, et seront publiés sur un registre public des recherches, en garantissant la confidentialité absolue des données vous concernant, ainsi que votre anonymat.

1. **Accès à mes données personnelles**

Aucune donnée permettant de vous identifier directement (à savoir votre nom, votre date de naissance en entier ou vos coordonnées) ne sera collectée dans la base de données de cette étude.

En acceptant de participer à cette étude, vous acceptez que vos données à caractère personnel soient traitées dans les conditions décrites ci-dessus.

1. **Vos droits**

A l’issue de l’étude, et si vous le souhaitez, nous pourrons vous informer des résultats globaux de cette étude selon les dispositions du Code de la Santé Publique.

Par ailleurs, sauf opposition expresse de votre part à adresser au responsable scientifique de l’étude, vos données recueillies dans le cadre de cette étude pourront être transmises ailleurs dans le monde et réutilisées par des partenaires publics ou privés lors de recherches ultérieures exclusivement à des fins scientifiques. En cas de transfert de données à caractère personnel hors de l’Union Européenne et/ ou vers un pays ne garantissant pas un niveau de protection suffisant par rapport à l’Union Européenne ou à une organisation internationale, le responsable de traitement mettra en place des garanties appropriées pour ce transfert (Clauses Contractuelles Spécifiques).

Si vous avez des questions ou des réclamations au sujet du traitement de vos données au cours de cette étude, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données (DPO) des HCL par voie électronique : [dpo@chu-lyon.fr](mailto:dpo@chu-lyon.fr) ou par courrier postal :

**Hospices Civils de Lyon**

**Le délégué à la protection des données**

**162 avenue Lacassagne**

**Bâtiment A – 3e étage – Bureau 316**

**69003 LYON**

Si vous estimez, après avoir contacté le DPO des HCL, que vos droits sur vos données ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation (plainte) à la CNIL : <https://www.cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte>

1. **Réglementaire**

Cette recherche a obtenu l’autorisation de la Commission Nationale de l’Informatique et des Libertés (CNIL) n°21-032 le 15/05/2021. Le traitement de données à caractère personnel effectué pour cette étude entre dans le cadre de la « Méthodologie de Référence n°4 » (MR-004) de la Commission Nationale de l’Informatique et des Libertés (CNIL) pour laquelle les HCL ont signé un engagement de conformité et respecte le RGPD.

1. **Contact**

Si vous avez des questions sur l’étude, vous pouvez à tout moment contacter le responsable scientifique de l’étude, dont les coordonnées sont reportées en première page de ce document.

Merci d’avoir pris le temps de lire ce document et le cas échéant de participer à l’étude.

Cette notice d’information est remise et conservée par le participant.