

Nathalie Rincheval,

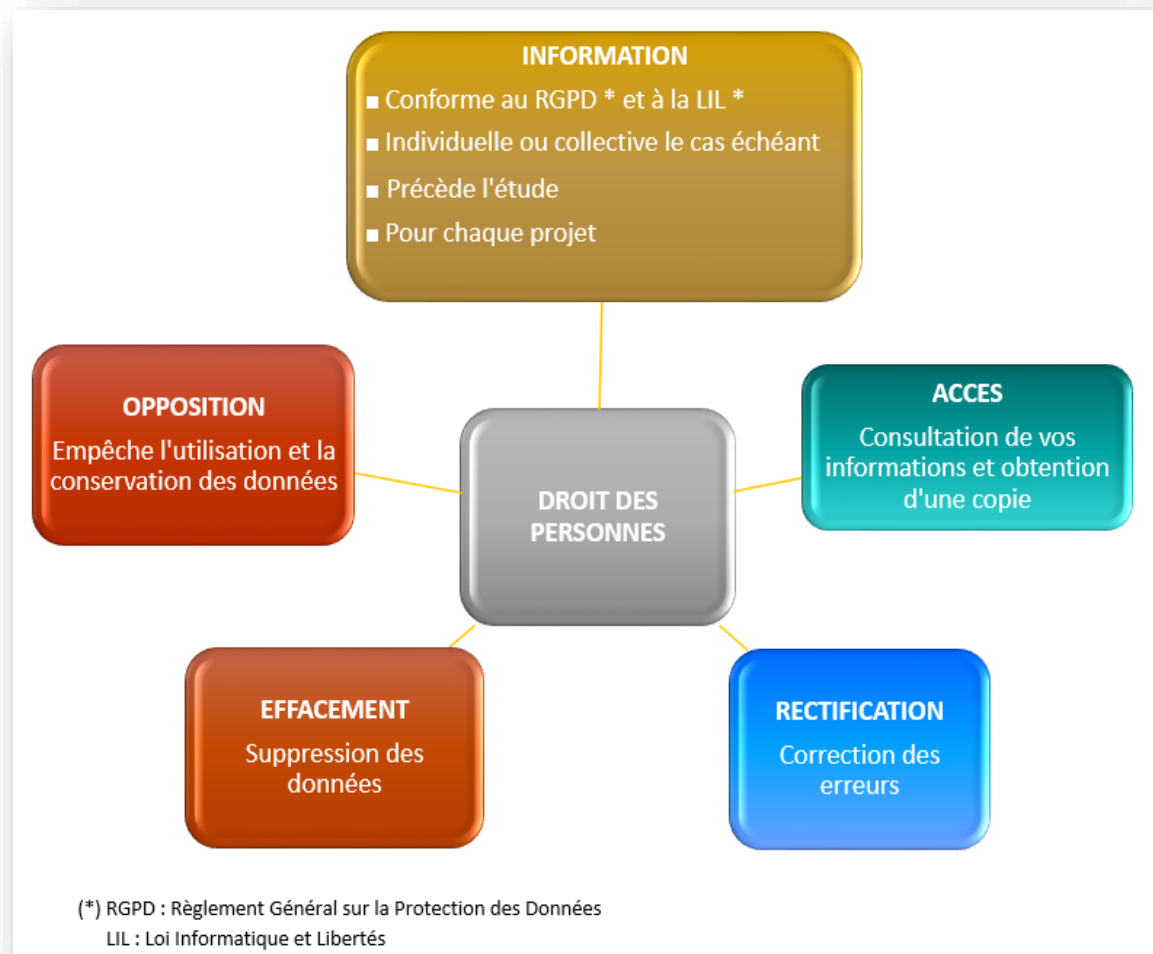
Coordinatrice de la cohorte ESPOIR, Laboratoire de biostatistiques et d'épidémiologie, Montpellier.

Madame, Monsieur,

Comme nous vous en avons déjà informés, nous envisageons qu'en plus des renseignements collectés lors de vos visites dans le centre de votre région, nous pourrions avoir accès à vos données collectées par votre centre de sécurité sociale (traitements, hospitalisations, arrêts de travail, ...). Ceci va nous permettre non seulement de répondre plus précisément à des questions scientifiques sur le devenir du rhumatisme durant les 20 premières années mais aussi à plus long terme (au-delà des 20 premières

années) même si l'on ne vous demande plus de venir en consultation dans votre centre. Nous nous devons donc de protéger votre identité et vos droits en respectant la réglementation en vigueur. Pour un projet utilisant des données à caractère personnel (nom, prénom, adresse,

numéro de sécurité sociale...), les principes relatifs à la protection des données s'appliquent. Le droit des personnes vis-à-vis des données regroupe l'information, l'accès, la rectification, l'effacement et l'opposition (cf. schéma).



Seuls les médecins que vous avez consulté et les personnes habilitées peuvent accéder à vos informations. Dans le cadre du projet incluant les données de remboursement, le lien entre le numéro de sécurité sociale et votre numéro ESPOIR se fera par une personne appelée « tiers de confiance » qui ne possède aucune de vos données. Une fois les données mises à disposition par Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam), l'équipe en charge des analyses statistiques travaillera directement sur le portail de la Cnam avec un accès personnel et sécurisé. L'ensemble de l'activité sur vos données est contrôlée. Les analyses s'effectuent sur des données anonymes et ce depuis toujours, votre identité reste donc inconnue. De plus dans les articles, ce sont les résultats de l'ensemble des patients ESPOIR qui sont publiés et non les résultats individuels de chacun d'entre vous.

Toutes ces notions seront incluses au contenu de la lettre d'information relative au projet ESPOIR-SNDS qui vous sera adressée d'ici la fin de l'année.

Vous nous avez accordé votre confiance il y a de nombreuses années et nous avons toujours respecté vos droits et votre anonymat. Par souci de transparence nous vous informons des projets et de l'évolution de la cohorte ESPOIR.

En cas de questions, vous pouvez interroger votre médecin référent de la cohorte ou contacter les personnes en charge du projet ainsi que la déléguée à la protection des données à l'adresse suivante : cohorte.espoir@gmail.com. Malgré toutes les précautions prises, si vous estimez que vos droits n'ont pas été respectés, vous pourrez effectuer une réclamation auprès de la CNIL : <https://www.cnil.fr/fr/adresser-une-plainte>.

Nous espérons qu'encore aujourd'hui vous serez nos partenaires et nous soutiendrez dans ce nouveau volet de l'étude.

Vous pourrez retrouver les anciens courriers ainsi que de nombreuses informations sur le site internet ESPOIR qui est régulièrement mis à jour : <http://www.lacohorteespoir.fr/>.

Coordination Générale

B. Combe, JP. Daurès, N. Rincheval

Comité de Pilotage

F. Berenbaum, A. Cantagrel, B. Combe, Ph. Dieudé, M. Dougados, B. Fautrel, F. Guillemain, X. Mariette, A. Saraux, O. Vittecoq

Centres Régionaux

Amiens : P. Fardellone, P. Boumier

Brest : A. Saraux

Bordeaux : Th. Schaefferbeke

Lille : RM. Flipo

Montpellier : B. Combe

Paris : F. Berenbaum, B. Fautrel, M. Dougados,

X. Mariette, Ph. Dieudé, MC. Boissier, F. Liote

Tours : P. Goupille

Rouen : O. Vittecoq

Strasbourg : J. Sibilis

Toulouse : A. Cantagrel

Coordination des Examens Biologiques

S. Tubiana, Paris Bichat

Coordination des Examens Radiologiques

V. Devauchelle, A. Saraux, Brest

■ Promoteur :

- Société Française de Rhumatologie (S.F.R.)

■ Soutien institutionnel :

- Société Française de Rhumatologie (S.F.R.)

- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)

■ Soutien financier :

- MSD, Abbvie, Pfizer, Lilly, Biogen, Fresenius Kabi, Galapagos.