

Note d'information à présenter et expliquer au patient.

Vous avez été victime d'un **accident vasculaire cérébral (AVC)**.

L'équipe médicale qui vous a pris en charge s'implique dans des démarches d'évaluation et de recherche, en partenariat avec le réseau de médecine d'urgence régional Urg'Ara.

L'équipe médicale vous informe qu'elle participe à une étude observationnelle régionale : « EPA'AVC : Etude des PARcours patients victimes d'AVC » dont le responsable de traitement est le réseau Urg'Ara. L'objectif de cette étude est de décrire la prise en charge des patients victimes d'AVC/AIT admis en service d'urgence en région Auvergne-Rhône-Alpes.

Sauf opposition de votre part des informations relatives à votre parcours de soin seront recueillies. Ce sont des données figurant habituellement dans votre dossier médical. Cette étude ne modifie en aucun cas votre prise en charge et n'entraîne aucune intervention ou traitement supplémentaire. **Le fait de participer à cette étude ne changera aucunement les soins que vous allez recevoir.** Votre médecin conserve son entière liberté pour assurer votre prise en charge, votre traitement et votre suivi.

Afin d'assurer la confidentialité des données personnelles de santé recueillies celles-ci seront codées et les informations recueillies seront insuffisantes pour retrouver votre identité. Les données seront conservées pour une durée de 2 ans après la fin de l'étude. Enfin et conformément au Code de la santé publique la base de données est sécurisée. Toutes les personnes collaborant à ce projet sont soumises au secret professionnel. Seules les personnes habilitées appartenant ou collaborant avec le réseau Urg'Ara auront accès à la base de données.

Cette base de données pourra également être réutilisée pour des travaux de recherche ponctuels, sauf opposition de votre part et à condition que ces recherches soient respectueuses du cadre réglementaire applicable aux recherches dans le domaine de la santé. Vous pourrez trouver sur le site internet du réseau Urg'Ara (www.urgences-ara.fr) les informations relatives à la conduite de ces projets au fur et à mesure de leur déploiement.

Ce traitement de données personnelles a pour fondement juridique l'exécution d'une mission d'intérêt public. S'agissant du traitement des données de santé, ce dernier est justifié à des fins de recherche et d'évaluation dans le domaine de la santé.

Conformément au règlement (UE) n° 2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD), et la loi n° 78-17 du 06 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée, vous disposez des droits suivants sur vos données personnelles collectées :

- Un droit d'opposition au traitement de vos données. Votre participation est libre et volontaire. Vous êtes libre de vous opposer à l'utilisation de vos données à tout moment, sans avoir besoin de vous justifier et sans que cela impacte votre prise en charge,
 - Un droit d'accès aux données,
 - Un droit de rectification des données erronées,
 - Un droit d'effacement des données en cas de traitement illicite,
 - Un droit de limitation du traitement des données, notamment si celui-ci venait à être remis en cause.

Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous a pris en charge, ou du délégué à la protection des données de votre établissement.

Pour toute question sur la protection de vos données ou en cas de difficulté dans l'exercice de vos droits, vous pouvez également contacter le Délégué à la Protection des Données (DPO) à l'adresse suivante : dpo@urgences-ara.fr ou par courrier : Urg'Ara, 3 place Louis Pradel 69001 LYON.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez procéder à une réclamation auprès de la Commission National de de l'Informatique et des Libertés, 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS ou sur <https://www.cnil.fr/webform/adresser-une-plainte>