

Etude STOP SCA + : information aux patients

Une étude sur le suivi post infarctus du myocarde est réalisée actuellement en région en Centre-Val de Loire (CVL) : STOP SCA (Suivi Thérapeutique de l'Observance et des Prescriptions dans l'année suivant un Syndrome Coronarien Aigu avec sus-décalage ST), commanditée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) CVL, et menée par l'unité d'Epidémiologie des Données cliniques en région Centre-Val de Loire (EpiDcliC), en partenariat avec l'équipe projet du registre de cardiologie en région CVL – CRAC (France PCI).

Son objectif est de décrire l'observance thérapeutique des médicaments à visée cardiaque à la suite de la prise en charge du SCA ST+, à partir des données de l'assurance maladie (Système National de Données de Santé-SNDS) pour tous les patients de la Région CVL inclus dans le Registre CRAC entre 2014 et 2018, selon les caractéristiques des patients et des prescripteurs.

Cette étude nécessite l'utilisation des données, préalablement déidentifiées, du registre CRAC (France PCI) notamment sur les délais et modes de prise en charge, l'activité d'angioplastie coronaire et le devenir à 1 an. Ces données sont recueillies en routine pour la prise en charge en cardiologie interventionnelle, c'est pourquoi nous vous informons aujourd'hui. Elles seront complétées par celles du SNDS, incluant notamment les consultations de ville, remboursements concernant les médicaments et hospitalisations (dont dates et types d'examen et de traitement).

Le recueil ne vous engage à rien. Vos nom et prénom ne seront jamais mentionnés.

Dans tous les cas (conformément à la loi Informatique et Libertés révisée* et au RGPD), vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de portabilité et de limitation du traitement des données et/ou de vos échantillons biologiques figurant dans votre dossier. Vous pouvez à tout moment vous opposer à leur réutilisation pour une ou plusieurs recherches, ou la totalité (epidclic@chu-tours.fr), pour autant que leur traitement ne réponde pas à une obligation légale, sans avoir à justifier votre refus. L'exercice de votre droit d'opposition sera sans conséquence sur votre prise en charge ou la qualité de votre relation avec les équipes médicales et soignantes. Vous pouvez également vous opposer à être recontacté pour participer à une nouvelle recherche. Enfin, vous avez le droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).**

Les données médicales recueillies via le registre CRAC (France PCI) et appariées aux données SNDS seront hébergées sur le serveur sécurisé national de l'Assurance-Maladie durant deux ans à compter de la date d'accès effectif aux données, puis jusqu'à deux ans après la dernière publication relative aux résultats.

Les résultats de l'étude seront communiqués à l'ARS Centre-Val de Loire et aux professionnels de santé impliqués. Par ailleurs les données sont susceptibles d'être réutilisées dans le cadre de la recherche. Pour en savoir plus sur les projets de recherche, merci de nous contacter à epidclic@chu-tours.fr, ou EpiDcliC, CHU de Tours, 1^{er} étage bâtiment tertiaire, 2 Boulevard Tonnellé, 37000 Tours, ou de vous rendre sur le site internet <https://www.esante-centre.fr/epidclic> ou <https://www.francepci.com>.

Pour toute question relative à la protection des données ou en cas de difficulté sur l'exercice de vos droits, merci de contacter le Délégué à la Protection des Données (dpo@chu-tours.fr).

MERCI

* Loi Informatique et Liberté n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la Loi 2018 -493 du 20Juin 2018 : relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (conformément à la Directive 95/46 CE relative à la protection des données personnelles) ** RGPD : Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 (RGPD), relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données