

Information sur la recherche Apport-UDJ (parent)

Madame, Monsieur,

Votre enfant a été hospitalisée à l'Unité de Jour (UDJ) de la clinique Edouard Rist de la Fondation Santé des Etudiants de France (FSEF).

Notre équipe souhaite évaluer l'apport des soins qu'elle a prodigués afin ensuite d'envisager comment les faire évoluer. Dans ce but, nous effectuons des travaux de recherche pour décrire l'évolution de l'état clinique des jeunes au cours des soins reçus, et identifier si possible les facteurs expliquant cette évolution ; ces facteurs seront de possibles axes thérapeutiques dans l'avenir.

Votre enfant a été hospitalisée dans notre établissement sur la période considérée (2019-2023). Nous souhaitons, en respectant le secret médical, extraire de manière anonyme des données contenues dans son dossier de soins : sexe, âge, durée de séjour, diagnostics médicaux (type de troubles des conduites alimentaires et comorbidités), données issues des questionnaires de préadmission remplis par le jeune et son médecin, scores aux questionnaires psychologiques passés à l'entrée et à la sortie de l'UDJ, données cliniques sur l'état de santé à l'entrée et à la sortie (notamment taille, poids, indice de masse corporelle). Ces données seront anonymisées par remplacement du nom par un code numérique avant toute utilisation par l'équipe de recherche de la FSEF.

Cette recherche a obtenu un avis favorable du comité d'éthique de la recherche de l'Université Paris-Saclay le 02/07/2020. Elle est conforme à la méthodologie de référence de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) qui concerne ce type de recherche (engagement de conformité de la Fondation Santé des Etudiants de France auprès de la CNIL le 23/07/2019).

Cette recherche est effectuée sous la responsabilité du Pr Nathalie GODART, Professeure des Universités à l'Université Versailles-Saint Quentin et Praticienne Hospitalière à la Fondation Santé des Etudiants de France. L'équipe de recherche est également composée du Dr HIROT - psychiatre, de Sarah Pinto - psychologue à l'UDJ et de Dr Potyrcha - psychiatrie et Aminata Ali - biostatisticienne.

Conformément à l'application du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), la FSEF s'engage à garantir le traitement des données personnelles recueillies dans le cadre de cette étude. En acceptant que votre enfant participe à cette recherche vous consentez de manière libre au traitement de ces données à caractère personnels recueillies dans le cadre de cette étude (Article 6 – RGPD).

Vous pourrez à tout moment manifester votre opposition à l'utilisation – immédiate ou ultérieure – des données recueillies. La manifestation de votre opposition sera alors sans justification et sans conséquence d'aucune sorte.

Ce droit d'opposition d'exerce auprès :

- Du responsable du traitement des données, Pr Nathalie Godart (adresse : FSEF - Direction générale – 8, rue Émile Deutsch de la Meurthe – 75014 Paris / Mail : nathalie.godart@fsef.net) en précisant en objet « étude Apport UDJ Paris 16 »
- Ou du délégué à la protection des données de la FSEF (mail : dpo-fsef@probe-it.fr)

Cette opposition pourra également être exprimée, en seconde intention, en introduisant une réclamation auprès d'une autorité de contrôle – La CNIL (Adresse : 3, place de Fontenay – 75007 Paris / Tél : 01.53.73.22.22).

Par ailleurs, le RGPD garantit aux personnes plusieurs droits :

- Un droit d'accès aux données,
- Un droit de rectification des données,
- Un droit de portabilité des données,
- Un droit d'effacement des données,
- Un droit de limitation de traitement des données,
- Un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel et susceptibles d'être utilisées et traitées dans le cadre des activités de la FSEF,
- Un droit de connaître le résultat de l'exploitation des données dans le cadre d'un travail à visée scientifique.

Conservation des données : les données recueillies seront conservées en base pendant 2 ans après la publication des données et seront ensuite archivées pour une durée de 20 ans.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude sans avoir à vous justifier et sans conséquence d'aucune sorte.

Nous vous remercions par avance de votre aide et de votre confiance. Nous vous garantissons, conformément à nos engagements, la confidentialité des données.

Responsable du projet

Pr Nathalie Godart,

FSEF – DG, 8, rue Émile Deutsch de la Meurthe - 75014 Paris