

Note d'information aux patients concernant l'utilisation de données à des fins de recherche

Profil et pronostics des patients du spectre des myopathies inflammatoires admis en réanimation

Étude MYOSITICU

Madame, Monsieur,

Vous avez par le passé été hospitalisé(e) en réanimation ou en unité de soins intensifs polyvalents pour une manifestation sévère liée à une myopathie inflammatoire (myosite/syndrome des antisynthétases). Il s'agit d'une maladie chronique pouvant toucher plusieurs organes et entraîner des complications graves.

À ce jour, les données existantes dans la littérature médicale sont globalement faibles et méritent d'être complétées afin de permettre une amélioration des pratiques et de la prise en charge de ces maladies dans les services de soins critiques. En particulier, l'impact d'un séjour en réanimation sur le pronostic à long terme des myosites est aujourd'hui inconnu.

Afin d'améliorer les connaissances médicales dans ce domaine, Le CHU de Caen met en place une étude nationale visant à mieux connaître l'impact d'un séjour en réanimation sur la trajectoire de la maladie, préciser les caractéristiques cliniques et biologiques des patients admis en réanimation, ainsi que rechercher des facteurs pronostiques. Ce travail de recherche inclut tous les patients présentant une myopathie inflammatoire et ayant bénéficié d'un séjour en réanimation. Ce travail aboutira à une ou plusieurs publications scientifiques dont vous avez le droit d'être informés des résultats.

Ainsi, nous avons inclus les données de votre séjour antérieur en réanimation dans notre étude. Ces données sont strictement anonymes (aucune mention de données permettant votre identification) et conservées de manière sécurisée au CHU de Caen. Elles consistent en des données cliniques et biologiques sur votre séjour en réanimation et l'historique de votre myosite. Conformément aux dispositions de la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos données personnelles ainsi que le droit à l'effacement, à l'oubli et le droit à la portabilité des données. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Ce traitement automatisé de vos données de santé est conforme au règlement Européen du 27 avril 2016 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. Si vous souhaitez exercer ce droit, vous pouvez contacter les responsables de l'étude ou le délégué à la protection des données du CHU de Caen (dpd@chu-caen.fr).

Nous vous remercions, madame, monsieur, pour cette participation à ce travail dont nous espérons qu'il contribuera à améliorer la prise en charge globale de la pathologie dont vous souffrez.

Dr Jolan Malherbe – Service de Médecine Intensive Réanimation, CHU de Caen Normandie (malherbe-j@chu-caen.fr)

Pr Damien du Cheyron – Service de Médecine Intensive Réanimation, CHU de Caen Normandie (ducheyron-d@chu-caen.fr)

Dr Anaël Dumont – Service de Médecine Interne et Immunologie Clinique, CHU de Caen Normandie (dumont-an@chu-caen.fr)