



Note d'information pour la non-opposition à une recherche sur données pour patient adulte

Déficit en vitamine B9 chez des patients atteints de Maladie de Verneuil et association à la sévérité et à l'inflammation systémique

Responsable de la Recherche et du traitement <i>Pour la Fondation Hôpital Saint-Joseph :</i> Département de Recherche Clinique 185 Rue Raymond Losserand 75014 Paris crc@ghpsj.fr Personne qui dirige et surveille la recherche Docteur Clément ZIMMERMANN Hôpital Paris Saint-Joseph Hôpitaux Saint-Joseph et Marie Lannelongue 185 Rue Raymond Losserand 75014 Paris Téléphone : 01 44 12 69 47	Délégué à la protection des données Hôpitaux Paris Saint-Joseph et Marie Lannelongue Délégué à la Protection des Données 185 rue Raymond Losserand 75014 Paris. dpo@ghpsj.fr
---	--

Madame, Monsieur,

Vous avez été ou êtes actuellement pris (e) en charge au sein du service de Dermatologie de l'Hôpital Paris Saint-Joseph.

Lors de cette prise en charge, des données à caractère personnel, telles que vos antécédents médicaux, vos résultats d'examens et vos traitements, ont été collectées dans votre dossier médical. Ces données ont été recueillies dans le but d'assurer votre prise en charge médicale.

Dans le cadre de la recherche détaillée ci-après, nous souhaitons réutiliser les données qui ont déjà été collectées lors de votre prise en charge, cette fois à des fins de recherche.

Quel est l'objectif de cette recherche

Nous savons aujourd'hui que la maladie de Verneuil n'affecte pas seulement la peau, mais qu'elle est liée à un état inflammatoire global de l'organisme. Des facteurs comme le tabac ou le poids jouent un rôle connu dans la sévérité des poussées. Cependant, nous disposons de très peu de données sur le rôle de la vitamine B9 (folates) chez les patients atteints de cette pathologie.

Cette vitamine est pourtant essentielle : elle aide à réguler des molécules inflammatoires dans le sang (comme l'homocystéine) qui peuvent augmenter les risques de fatigue ou de problèmes cardiovasculaires. Nous suspectons qu'une carence en B9 joue un rôle dans cette maladie.

À travers cette étude, nous souhaitons :

- Mesurer la fréquence du déficit en vitamine B9 chez les personnes atteintes de la maladie de Verneuil.

- Vérifier si un manque de cette vitamine est lié à des formes plus sévères de la maladie (nombre d'abcès ou de nodules plus importants).
- À terme, déterminer s'il serait bénéfique de proposer systématiquement un dosage de cette vitamine ou une supplémentation personnalisée pour améliorer votre prise en charge globale.

Cette recherche n'affectera en rien votre prise en charge habituelle et ne nécessitera aucun examen ou visite supplémentaire.

Quels sont les bénéfices, risques et contraintes prévisibles de cette recherche ?

Il n'est pas attendu de bénéfice pour vous. L'objectif est de faire avancer les connaissances médicales sur votre pathologie et d'améliorer dans l'avenir la prise en charge des patients présentant une condition semblable à la vôtre.

Etant donné qu'il s'agit d'une recherche basée sur des données médicales existantes, il n'y a pour vous ni risque ni contrainte.

Quelles sont les données recueillies pour la recherche ?

Si vous ne vous opposez pas à la réutilisation de vos données pour cette recherche, vos données personnelles, y compris vos données de santé, feront l'objet d'un traitement par le Responsable du traitement de ces données.

Les données nécessaires pour évaluer votre état de santé et la réponse aux questions posées par la recherche seront recueillies : *données démographiques (âge, sexe, etc), relatives à votre maladie, à vos antécédents et aux données des examens biologiques* Ces données sont collectées directement à partir de votre dossier médical.

La Fondation Hôpital Saint Joseph, regroupant les Hôpitaux Paris Saint Joseph et Marie Lannelongue, est un Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif, c'est-à-dire qui participe aux missions de service public de soin, d'enseignement et de recherche. A ce titre, la Fondation Hôpital Saint Joseph peut utiliser vos données personnelles sur la base juridique de sa mission d'intérêt public. Le responsable de traitement doit mettre en œuvre des mesures appropriées permettant de garantir vos droits et libertés, en veillant notamment à limiter la collecte aux données strictement nécessaires à la recherche.

Ces données feront l'objet d'un traitement informatisé, pseudonymisé et confidentiel. C'est-à-dire qu'aucune information portant votre nom, votre prénom ne sera fourni à quiconque, à l'exception du médecin responsable de la recherche et le personnel autorisé.

Toutes les données recueillies seront confidentielles et codées puis analysées au sein du Département de Recherche Clinique de la Fondation Hôpital Saint Joseph, responsable de la recherche.

Conformément à la réglementation en vigueur, les données seront conservées jusqu'à la réalisation du rapport final de la recherche ou jusqu'à 2 ans après la dernière publication des résultats, puis archivées pendant une durée maximale de 20 ans.

Quel est l'encadrement réglementaire de cette recherche ?

Le Groupe Ethique et Recherche Médicale, (GERM), de la Fondation Hôpital Saint Joseph, enregistré sous le numéro IRB 00012157, après examen du projet, a rendu un avis éthique favorable le 22/05/ 2026.

Le traitement des données est réalisé de manière à respecter la confidentialité conformément à la réglementation en vigueur (Loi « informatique et libertés » modifiée et Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)), réglementation qui encadre l'opération ou l'ensemble d'opération portant sur des données personnelles au sein du territoire de l'Union européenne.

Quels sont vos droits ?

Vous pouvez à tout moment accéder à vos données vous concernant. Vous disposez, sous certaines conditions fixées par le RGPD d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement de ces informations, ou du droit de vous opposer ou de limiter leur utilisation. L'exercice du droit d'opposition entraîne l'arrêt de l'utilisation de vos données pour cette étude.

Ces droits s'exercent en premier auprès du médecin qui dirige et surveille cette recherche ou auprès du Délégué à la Protection des Données (DPO) de la Fondation Hôpital Saint-Joseph par email : dpo@ghpsj.fr

Pour toute question relative à la protection des données à caractère personnel ou en cas de difficulté concernant l'exercice de vos droits, vous pouvez contacter le DPO par email : dpo@ghpsj.fr

Dans l'hypothèse où vous ne parvenez pas à exercer vos droits, vous disposez également du droit de déposer une réclamation concernant le traitement de vos données personnelles auprès de la CNIL, qui est l'autorité de contrôle compétente en France en matière de protection des données personnelles (3 place de Fontenoy, 75007 Paris – www.cnil.fr)

Sauf opposition de votre part, vos données pourront être réutilisées dans des études ultérieures sur la même thématique.

Les équipes de la Fondation Hôpital Saint Joseph pour les Hôpitaux Paris Saint-Joseph & Marie Lannelongue vous remercient.

Si vous vous opposez à la collecte de données de votre dossier médical, merci de nous en informer par mail : crc@ghpsj.fr