

Nancy, le 11/03/2025

Objet : Réutilisation des données personnelles et échantillons de la cohorte KHOALA

Cher(e) participant(e) de la cohorte KHOALA,

La cohorte KHOALA a été initiée en 2007. Son objectif était d'étudier l'histoire naturelle de l'arthrose, ainsi que les facteurs pronostiques de son développement et les éléments déterminants du coût de cette maladie. Le recueil des données auprès des participants a eu lieu de 2007 (année de début des inclusions) à 2019 (dernière année du suivi).

La cohorte existe grâce à vous depuis 18 ans ! Votre dévouement et votre participation ont été les pierres angulaires de cette entreprise collective qui a permis la réalisation de nombreuses publications scientifiques ! Ces recherches ont considérablement contribué à l'avancement des connaissances dans le domaine.

Pour rester informé(e) des dernières publications et des développements relatifs à la cohorte KHOALA, nous vous invitons à consulter <https://www.chru-nancy.fr/index.php/cohorte-khoala> où vous trouverez un accès facile aux informations les plus récentes.

Nous vous informons que dans le cadre de nouvelles collaborations, vos données personnelles et les échantillons collectés lors des visites réalisées dans le cadre de la cohorte KHOALA peuvent être réutilisées. Par exemple, un des projets de recherche collaboratif a consisté à développer un outil de mesure des difficultés fonctionnelles liées à la maladie accessible en vidéo : l'Animated Activity Questionnaire : [Animated Activity Questionnaire](#).

Un rappel sur les modalités de traitement de vos données personnelles traitées dans le cadre des différentes visites de la cohorte KHOALA est consultable ci-après. Votre implication dans la cohorte KHOALA est inestimable, et nous tenons à vous exprimer notre profonde gratitude pour votre contribution continue à la recherche scientifique. Ensemble, nous avons construit une histoire riche en découvertes, et nous sommes convaincus que les années à venir réserveront encore de nombreuses avancées passionnantes.

Nous vous remercions sincèrement pour votre dévouement et votre participation active !

Pr Francis Guillemin, coordonnateur de la cohorte KHOALA

TRAITEMENTS DES DONNEES PERSONNELLES – COHORTE KHOALA

Qui est le responsable du traitement de la cohorte KHOALA ?

Le responsable de traitement est le CHRU de Nancy.

Pour toute question ou demande spécifique liée à l'étude, vous pouvez prendre contact avec le responsable scientifique par courriel à l'adresse cic-ec@chru-nancy.fr ou par téléphone au 03 83 85 21 65.

Pour toute question liée au traitement de vos données personnelles, vous pouvez prendre contact avec le délégué à la protection des données dpo@chru-nancy.fr ou à l'adresse postale suivante :

Délégué à la Protection des Données
Hôpital Marin – CHRU de Nancy
92 avenue de Lattre de Tassigny
54035 NANCY Cedex
dpo@chru-nancy.fr

Quelle est la base juridique et la finalité du traitement de vos données personnelles ?

Le traitement de vos données personnelles est fondé sur la mission d'intérêt public dont est investi le CHRU de Nancy, c'est-à-dire celle relative à assurer et concourir à la recherche et à l'innovation.

Ce traitement est autorisé car il est nécessaire à des fins de recherches scientifiques. Le responsable de traitement (le CHRU de Nancy) mettra en œuvre des mesures appropriées permettant de garantir vos droits et libertés, notamment le seul recueil de données strictement nécessaires à la recherche.

Quelles données personnelles sont traitées ?

Les catégories de données personnelles traitées dans le cadre de la cohorte KHOALA, sont vos données d'identification, vos données de santé (âge, sexe, pathologies, antécédents de santé personnels et familiaux, résultats biologiques, diagnostics, traitements, ...) et également des échantillons biologiques ainsi que les données cliniques et les données d'imagerie associées ; issues des différentes visites réalisées dans le cadre de la cohorte KHOALA.

Vos données personnelles seront traitées de manière confidentielle, conformément à la loi du 6 janvier 1978 modifiée dite « Loi Informatique et Libertés », et conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) ». Vos données personnelles et vos échantillons biologiques seront traités sous une forme codée c'est-à-dire que vous serez identifié(e) par un numéro d'identification spécifique à la recherche, sans mention de vos noms et prénoms.

Qui hébergera vos données personnelles et vos échantillons biologiques ?

Vos données à caractère personnels seront conservées dans les systèmes d'information du CHRU de Nancy jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche. Elles feront ensuite l'objet d'un archivage pour une durée de quinze ans après la dernière publication des résultats de la recherche.

Vos échantillons biologiques sont conservés au Centre de Ressources Biologiques (CRB) du CHRU de Nancy sous sa responsabilité.

Vos données d'imagerie (radiographie sous format DICOM) sont conservées dans la plateforme ARCHIMED au CIC-EC

Qui aura accès aux données personnelles ?

Vos données personnelles seront accessibles aux personnes suivantes :

- Le CHRU de Nancy et les personnes agissant pour son compte, ou en collaboration avec des instituts de recherche, hôpitaux ou universités français, européen ou international,
- Les experts indépendants chargés de ré-analyser les données pour vérifier les résultats de la recherche, en vue de leur publication, dans des conditions strictes de sécurité

Ces personnes, soumises au secret professionnel, auront accès aux seules données personnelles strictement nécessaires dans le cadre de leur mission et en conformité avec la réglementation.

Quels sont vos droits et comment les exercer ?

Vous disposez de plusieurs droits concernant vos données personnelles et échantillons biologiques. Vous pouvez en effet vous opposer au traitement de ces données personnelles, en demander l'accès, la rectification ou la limitation :

Pour exercer vos droits, vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données (DPO) du CHRU de Nancy aux coordonnées indiquées précédemment. Il s'occupera de cette demande en coordination avec le Responsable Scientifique qui vous suit dans le cadre de cette recherche.

Si vous estimez, après l'avoir contacté, que vos droits ne sont pas respectés, vous êtes libre d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés – CNIL.

Réutilisation de vos données personnelles et de vos échantillons biologiques

Nous vous informons que, sauf opposition de votre part, les données personnelles, les échantillons biologiques vous concernant, collectées dans le cadre des différentes visites de la cohorte KHOALA, pourront être réutilisées à des fins de recherches en santé par le CHRU de Nancy ou par des partenaires français, européens ou internationaux (hors union européenne). La liste des études menées par le CHRU de Nancy avec vos données et/ou échantillons est consultable sur notre site Internet, <https://www.chru-nancy.fr>

Vous pouvez, à tout moment, vous opposer à ces réutilisations en contactant le Délégué à la Protection des Données, aux coordonnées indiquées précédemment.