

NOTE D'INFORMATION A DESTINATION DES PARTICIPANTS

IMPACT DES INEGALITES SOCIALES ET ENVIRONNEMENTALES SUR LE RISQUE DE DEMENCE

SEEDem

Responsable de traitement de la recherche : Université de Bordeaux

Responsable scientifique : Dr Leslie Grasset

Ce document est destiné à assurer l'information des personnes concernées, sur les traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre de l'étude « SEEDem » en conformité avec les dispositions de l'article 14 du Règlement général sur la protection des données (RGPD).

Pourquoi cette recherche ?

Malgré les récentes avancées en ce qui concerne les traitements potentiels de la maladie d'Alzheimer, l'impact clinique reste modeste, et il reste nécessaire d'identifier des facteurs de risque modifiables afin de planifier des stratégies de prévention globales contre la démence. Les expositions environnementales suscitent un intérêt certain en raison de leurs possibles liens avec les maladies cérébrales. En effet, des études ont montré que les expositions environnementales urbaines telles que la pollution de l'air, le bruit et le manque d'espaces verts semblent associées à un risque de démence plus élevé. De plus, les déterminants sociaux de santé influenceraient l'exposition aux expositions environnementales et doivent être pris en compte pour déterminer l'effet défavorable des facteurs environnementaux sur la santé cérébrale.

Quel est l'objectif de cette recherche ?

Afin de mieux comprendre les liens complexes entre les expositions sociales et environnementales sur le vieillissement cognitif et cérébral, ce projet visera à : 1/ analyser les relations entre certaines expositions sociales et environnementales et la démence, 2/ explorer les mécanismes biologiques impliqués dans ces associations, et 3/ évaluer l'impact potentiel de stratégies de réduction des expositions environnementales sur la démence.

Comment cette recherche va être mise en œuvre ?

Les données environnementales et sociales vont être appariées aux données recueillies dans le cadre de la recherche Memento. Ce lien se fera au niveau des Ilots Regroupés pour l'Information Statistique (IRIS), qui sont des unités spatiales statistiques formant un découpage infra-communal de la France. Les IRIS seront établis à partir de vos adresses résidentielles, obtenues auprès des centres mémoires qui disposent de ces informations dans le cadre de la collecte de données administratives avant la consultation médicale.

Quelles données seront utilisées pour l'étude ?

Les données qui seront utilisées pour évaluer les associations entre expositions environnementales et risque de démence et déclin cognitif incluent d'une part des données recueillies dans le cadre de la cohorte Memento telles que les caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, niveau d'études), des données de santé (résultats aux tests de mémoire, de langage), et des biomarqueurs de pathologies cérébrales (IRM, biomarqueurs sanguins), et d'autre part des données environnementales publiques telles que la pollution de l'air, l'exposition au bruit, et la présence d'espaces verts, moyennées à l'année à l'échelle de l'IRIS, qui seront croisées avec votre adresse résidentielle.

Toutes les données seront traitées avec confidentialité, et seuls des résultats agrégés seront partagés lors de la publication des résultats et de leur valorisation.

Qui peut participer ?

Tous les participants de la cohorte MEMENTO qui ne s'opposent pas à l'utilisation de leurs données pour ce nouveau projet de recherche y participeront.

Quels sont vos droits ?

Dans le cadre de la recherche, un traitement informatique de vos données à caractère personnel va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard des objectifs qui vous ont été présentés. Ce traitement inclut un croisement entre vos données et des expositions environnementales à l'aide de votre adresse résidentielle à l'inclusion dans la cohorte.

Le recueil et le traitement de ces données seront faits à des fins de recherche scientifique et trouvent leur fondement dans l'intérêt public des missions de l'Université de Bordeaux.

Le responsable du traitement des données est l'Université de Bordeaux, située 35 place Pey Berland 33000 Bordeaux, représenté par son représentant légal en exercice. Il s'assure notamment que les traitements de vos données soient réalisés conformément au Règlement (UE) 2016/679 Général sur la Protection des Données (RGPD) et aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Vous disposez des droits suivants sur vos données collectées et générées dans le cadre de votre participation à la recherche :

- Droit d'accès aux données,
- Droit de rectification des données erronées,
- Droit d'effacement des données déjà collectées,
- Droit de limitation du traitement des données, notamment si celui-ci venait à être remis en cause.

Vous disposez également d'un droit d'opposition au traitement de vos données. L'exercice de ce droit empêche tout traitement des données vous concernant.

Vous pouvez exercer ces droits en le demandant par écrit auprès de l'investigateur de l'étude qui vous a suivi dans le cadre de la Cohorte Memento qui transmettra la demande à l'Université de Bordeaux, responsable de traitement. Ce dernier, en concertation avec le délégué à la protection des données de l'Université de Bordeaux, répondra à vos demandes conformément à ses obligations légales et réglementaires.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du code de la santé publique. Ce droit s'exerce auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Pour toute question au sujet du traitement de vos données à caractère personnel ou de vos droits associés à ces données, vous avez la possibilité de contacter le délégué à la protection des données de l'Université de Bordeaux (dpo@u-bordeaux.fr).

Si malgré les mesures mises en place par le responsable de traitement, vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez déposer une réclamation auprès de l'autorité de surveillance de la protection des données, la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Cette réclamation auprès de la CNIL pourra être réalisée à l'adresse : <https://www.cnil.fr/fr/adresser-une-plainte> ou CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 Paris Cedex 07.

Par ailleurs, nous vous informons que vos adresses résidentielles seront conservées dans le cadre de ce projet pour un maximum de trois ans. Les autres données seront conservées pour une durée minimale de 5 ans et maximale 2 ans après la dernière publication des résultats.

Dans le cadre de cette étude, vos données sont-elles susceptibles de circuler en dehors de l'Union européenne ?

Vos données d'adresses seront hébergées sur la plateforme MAPinMed, hébergée à l'Université de Caen, qui réalisera leur géocodage et le codage à l'IRIS. Elles seront ensuite supprimées. L'ensemble des données de la cohorte MEMENTO sera hébergé sur le serveur sécurisé de l'Université de Bordeaux. Les données utilisées dans le cadre de l'étude SEEDem seront pseudonymisées, c'est-à-dire codées, et aucune donnée directement identifiantes (telle que votre nom, prénom, votre adresse) ne seront hébergées sur le serveur. Aucune donnée ne circulera hors de la France.

Conformément à la réglementation, cette recherche a obtenu l'avis favorable du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES) et l'autorisation de la CNIL.

Nous œuvrons au quotidien pour que les données des participants de la cohorte MEMENTO contribuent à améliorer les connaissances scientifiques sur le vieillissement du cerveau et ses fonctions. Nous vous remercions pour votre engagement continu à nos côtés et nous sommes impatients de partager les résultats de cette recherche avec vous dans le futur via notre site internet (<http://www.memento-cohort.org>).