

NOTICE D'INFORMATION PATIENT SOUS TUTELLE

Amélioration du Parcours de Soins du patient traumatisé crânien par le développement d'un modèle d'intelligence artificielle en Réseau de Neurone appliqué à des jeux de données massives

Établissement responsable du traitement des données : CHU de Toulouse
Hôtel Dieu, 2 rue Viguerie 31300 Toulouse

Madame, monsieur,

Le CHU de Toulouse, dans lequel vous avez été pris en charge pour un traumatisme crânien, mène une recherche sur l'amélioration du parcours de soin du patient traumatisé crânien.

Pour cela, nous souhaiterions utiliser les données présentes dans votre dossier médical et nous allons vous expliquer pourquoi nous avons besoin de ces données médicales. Les modalités de cette recherche seront également présentées à votre tuteur. Si vous ne souhaitez pas que nous utilisions vos données vous pouvez le dire au médecin qui vous prend en charge ou à votre tuteur.

Cette recherche n'a pas d'influence sur la prescription médicale et la prise en charge dont vous bénéficiez. Elle est basée uniquement sur l'utilisation de données déjà présentes dans votre dossier médical au CHU de Toulouse.

► But du projet de recherche :

Le but du projet de recherche **APSoReN** est d'analyser les parcours de soin des patients traumatisés crâniens à l'aide d'outils informatiques afin de déterminer les raisons des arrêts de soin et ensuite pouvoir améliorer la prise en charge de ces patients. Nous allons étudier les soins et les événements qui se sont déroulés au CHU de Toulouse mais aussi en dehors du CHU suite au traumatisme crânien, ainsi que des données sociales comme votre âge, votre lieu d'habitation ou vos habitudes de vie et vos potentielles aides financières pour cause de maladie ou d'invalidité.

Intervenants :

Cette étude est réalisée par le CHU de Toulouse en partenariat avec la startup Collective Thinking, société française spécialisée en création d'outil informatique pour analyser les données médicales, et la plateforme de données de santé Health Data Hub (HDH) créée en 2019 pour faciliter le partage des données de santé en vue de favoriser la recherche.

Qui participe :

Il s'agit d'une étude rétrospective, ce qui veut dire qu'aucune participation active de votre part n'est requise. Cette recherche concerne des données d'un grand nombre de patients ayant été pris en charge pour un traumatisme crânien au CHU de Toulouse entre 2014 et 2018. Cela représente environ 42 664 patients.

Durée :

Le traitement des données pour répondre aux objectifs de la recherche, se fera en 2022 et 2023.



NOTICE D'INFORMATION PATIENT SOUS TUTELLE

Contraintes :

Il n'y a pas de contraintes particulières à votre participation, l'étude étant basée sur la réutilisation des données préalablement collectées dans le cadre de votre prise en charge.

Bénéfice :

Aucun bénéfice direct immédiat n'est attendu, mais votre participation permettra de développer une meilleure connaissance sur le parcours de soin du patient traumatisé crânien. Cette recherche permettra l'amélioration de la prise en charge globale des patients traumatisés crâniens, la détection précoce des patients à risque de mauvaise prise en charge, la création de parcours de soin plus efficaces et moins coûteux

Droits :

Vous êtes libre d'accepter ou non que vos données soient utilisées pour cette recherche. Si vous décidez de ne pas participer cela n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge, ni sur les liens et les échanges avec votre médecin et les soignants qui vous accompagnent.

Les données obtenues seront traitées de manière codée. Toutes les données seront gardées dans un endroit sécurisé et seuls le responsable scientifique et les chercheurs adjoints y auront accès. Seules les informations strictement nécessaires pour la recherche seront recueillies.

Conformément aux dispositions nationales et au règlement européen sur la protection des données personnelles (2016/679), **vous disposez des droits suivants :**

- ▶ Un **droit d'accès à vos données de santé**,
- ▶ un **droit à l'information** sur les données personnelles vous concernant collectées, traitées ou, le cas échéant, transmises à des tiers ,
- ▶ un **droit à la rectification** pour corriger des données personnelles incorrectes vous concernant,
- ▶ un **droit d'effacement des données personnelles** vous concernant uniquement si ces données ne sont plus nécessaires à l'étude,
- ▶ un **droit à la limitation** du traitement : dans ce cas, vos données pourront uniquement être stockées mais ne seront pas utilisées pour l'étude,
- ▶ un **droit d'opposition** au traitement de vos données personnelles.

Contacts et renseignements supplémentaires :

Si vous avez des questions au sujet de cette recherche, du recueil, de l'utilisation de vos données médicales ou de l'exercice de vos droits, vous pouvez **contacter votre tuteur** à qui toutes ces informations ont été données en détail et qui vous accompagnera dans vos démarches.

Le médecin qui effectue cette recherche est le **Pr Xavier de Boissezon**

Service de Médecine Physique et de Réadaptation, Hôpital Rangueil, CHU Toulouse

Tél. 05 61 32 28 05

Courriel :

deboissezon.xavier@chu-toulouse.fr | deboissezon.sec@chu-toulouse.fr

