

LETTRE D'INFORMATION

PrimEndo

Impact de l'accès aux soins primaires sur le pronostic des endocardites infectieuses

Médecin Coordinateur

Dr DANNEELS Pierre

Service de Maladies Infectieuses et Tropicales, CHU Angers

Tel : 02 41 35 32 79

Madame, Monsieur,

Entre 2015 et 2024, vous avez été hospitalisé(e) pour une suspicion ou un diagnostic d'endocardite infectieuse. Cette infection rare mais potentiellement grave des valves du cœur nécessite une prise en charge spécialisée et multidisciplinaire.

Notre service mène une étude appelée « PrimEndo », dont l'objectif est de mieux comprendre si l'accès aux soins de premier recours (c'est-à-dire aux médecins généralistes et autres professionnels de santé de proximité) influence la rapidité du diagnostic, la gravité de la maladie au moment de la prise en charge et l'évolution des patients atteints d'endocardite infectieuse. En effet, selon les territoires, il peut être plus ou moins difficile d'obtenir rapidement un rendez-vous médical, ce qui pourrait retarder le diagnostic et aggraver le pronostic. L'étude vise à évaluer si ces inégalités d'accès aux soins ont un impact mesurable sur l'évolution de cette maladie.

Les résultats de cette étude pourraient permettre d'identifier les freins à un diagnostic rapide et de proposer des pistes d'amélioration de l'organisation des soins dans les zones les plus fragiles. L'objectif final est de réduire les complications et d'optimiser la prise en charge des patients atteints d'endocardite infectieuse

Cette recherche repose sur l'analyse rétrospective de données médicales déjà présentes dans les dossiers des patients hospitalisés pour endocardite infectieuse. **Elle ne nécessite aucun examen ni rendez-vous supplémentaire.**

Vos données médicales (clinique, examens microbiologiques, traitements reçus, évolution pendant et après l'hospitalisation) seront collectées anonymement, et transposées dans un fichier. **Toutes ces informations seront traitées et analysées de manière confidentielle. Vos noms et prénoms ne figureront pas dans ce fichier.** Seuls les professionnels de santé, personnellement en charge du suivi, auront connaissance de ces données.

Le CHU d'Angers est le gestionnaire de cette étude, il en est responsable, en assure l'organisation et la gestion des données. Le traitement de données réalisé dans le cadre de cette étude est nécessaire à l'exécution de la mission de recherche en santé, d'intérêt public, dont est investi le CHU d'Angers.

Cette démarche permet d'améliorer en permanence la qualité des soins apportés aux patients atteints d'endocardite infectieuse et de contribuer activement à la recherche médicale locale et internationale. Les résultats globaux de cette étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Ce traitement sera réalisé conformément au règlement européen n° 2016/679 du 27 avril 2016 sur la protection des données personnelles (règlement général sur la protection des données) et à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi Informatique et Libertés).

Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation du traitement de vos données. Ces droits s'exercent auprès du médecin du centre qui vous a pris en charge, du coordinateur de cette étude ou du Délégué à la Protection des données du CHU d'Angers (dpo@chu-angers.fr, Délégué à la Protection des Données - 4 Rue Larrey 49933 ANGERS Cédex 9). La Commission Nationale Informatique et Libertés (<https://www.cnil.fr>) est l'autorité française habilitée à recevoir toute réclamation officielle concernant le traitement de vos données.

Conformément à la législation en vigueur pour ce type d'étude, vos données codées seront conservées pendant une durée de 2 ans après la dernière publication liée à l'étude. Passé ce délai, vous ne pourrez plus exercer vos droits sur les données traitées car le lien entre votre identité et les données codées sera détruit et les données seront anonymisées.

En l'absence d'opposition de votre part, des travaux de recherche dans la même thématique pourront être conduits à partir des données collectées pour cette étude. Les données qui seront utilisées sont des données ne permettant pas de vous identifier. Si nécessaire, ces données seront transférées à d'autres équipes du CHU d'Angers et/ou d'autres partenaires publics ou privés nationaux ou internationaux. Le CHU d'Angers transmettra ces données dans des conditions conformes aux exigences du règlement général sur la protection des données et s'assurera que les pays destinataires offrent un niveau de protection des données jugé adéquat par l'Union Européenne. Les données seront anonymisées par le gestionnaire de la base de données de la façon suivante avant toute transmission à un tiers :

- retrait du code patient,
- les mois et année de naissance seront remplacés par l'âge,
- les initiales seront supprimées,
- toutes les dates liées à votre prise en charge seront remplacées par des délais.

La liste des recherches réalisées à partir des données collectées dans ce registre sera consultable sur le portail de transparence sur l'utilisation des données du CHU d'Angers : <https://www.chu-angers.fr/transparence-data>. Vous pouvez également accéder à ce portail en utilisant ce QR Code :



En application de la loi Informatique et Libertés, le traitement de vos données est effectué dans le cadre de la méthodologie de référence « MR-004 », dédiée notamment aux études en santé, à laquelle le CHU d'Angers a signé un engagement de conformité.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Le médecin qui vous a pris en charge peut répondre à toutes vos questions sur cette étude si vous le souhaitez.

Vous êtes libre de refuser que vos données soient utilisées pour cette étude et de décider à tout moment de changer d'avis. Le refus n'aura aucun effet sur votre relation avec l'équipe médicale et l'équipe soignante, ni sur la qualité de vos soins futurs. En cas de refus, nous vous remercions de bien vouloir informer le médecin qui vous a pris en charge en retournant le formulaire d'opposition ci-joint.

Nous vous remercions sincèrement de votre compréhension et de votre contribution à cette étude.

Merci de conserver cette notice d'information

Opposition à l'utilisation des données pour l'étude

A compléter par le(la) patient(e)

Prénom/Nom :

Je n'accepte pas que les données recueillies au cours de ma prise en charge soient utilisées pour cette étude.

Date :/...../.....

Signature :

A retourner à :

Dr DANNEELS Pierre
Service de Maladies Infectieuses et Tropicales, CHU Angers
4 rue Larrey - 49933 Angers cedex 09