

# LETTRE D'INFORMATION AUX PARTICIPANTS A L'ETUDE « VIEILLIR AVEC LE VIH » MOIPATIENT

## I- INFORMATIONS SUR L'ETUDE

### 1. OBJET

Il vous est proposé de participer à cette étude, car vous êtes une personne vivant avec le VIH (PVVIH) de plus de 50 ans ou un professionnel impliqué dans leurs parcours. Cette lettre d'information présente l'étude « VIEILLIR AVEC LE VIH », son déroulement et les conditions de traitement des données recueillies.

### 2. PRÉSENTATION

« VIEILLIR AVEC LE VIH » est une étude visant à recueillir l'expérience des PVVIH de plus de 50 ans. MOIPATIENT est à l'initiative de cette étude. Cette étude est réalisée en partenariat avec les associations Actupiennes, Actions Traitements, Aides, Comité des familles, Da Ti Seni, Grey Pride, La Maison de vie, RSMS, Séropotes, Sidaction, Tempo, Envie, Les Petits Bonheurs et Marie Madeleine (les Associations).

Créé à l'initiative de l'association de patients RENALOO, MOIPATIENT édite la plateforme web [www.moipatient.fr](http://www.moipatient.fr).

MoiPatient se fait aider par la société CEMKA, entreprise française en charge de l'analyse statistique des données recueillies dans le cadre de cette étude.

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Cette étude n'implique aucune autre action de votre part que la complétion du questionnaire.

Les objectifs et la méthodologie de l'étude, au service de l'intérêt des patients ont été validés par le Comité scientifique d'intérêt des Patients (CSIP) de MoiPatient qui comprend des experts et personnalités qualifiées : professionnels de santé, chercheurs, et méthodologistes, spécialistes du numérique en santé, en économie de la santé et en éthique du numérique et un collège de patients, membres ou non d'associations de patients, engagés par ailleurs dans des projets de démocratie sanitaire.

#### Quel est l'objectif de cette étude ?

Elle a pour objectif de définir les besoins et attentes des PVVIH (personnes vivant avec le VIH) de plus de 50 ans et des professionnels pour :

- Faire émerger des idées / des projets dont pourraient se saisir les parties prenantes du projet.

- Outiller le plaidoyer des parties prenantes du projet pour contribuer au débat public autour du VIH et des enjeux du vieillissement pour les PVVIH.

#### Comment cette étude va se dérouler ?

Il est prévu que 500 PVVIH de plus de 50 ans et entre 100 et 150 professionnels participent à cette étude. Le questionnaire proposé a été élaboré avec le concours d'associations de personnes concernées, de chercheurs et professionnels impliqués dans leurs parcours. Il a ensuite été revu lors d'un séminaire public réunissant personnes concernées et partie prenante de la thématique.

Un lien vous sera communiqué et vous orientera vers le site moipatient.fr, directement sur la page de présentation de l'étude. Le lien vers la page de présentation de l'étude sera public et disponible pendant 3 mois et/ou jusqu'à ce que le nombre de participants attendus soit atteint.

Vous cliquerez ensuite sur le bouton "Participer". Vous devrez vous identifier, si vous avez déjà un compte MoiPatient ou vous inscrire à l'étude si vous n'en avez pas.

Après avoir pris connaissance et accepté les Conditions Générales d'Utilisation et pris connaissance de la politique de confidentialité liée à votre inscription, vous serez dirigé automatiquement sur le questionnaire de l'étude, vous pourrez commencer à le remplir.

Le questionnaire prend environ 30 minutes pour le questionnaire PVVIH de plus de 50 ans et 10 minutes pour le questionnaire professionnel. Vous pourrez le compléter en plusieurs fois. Pour cela il vous suffit de cliquer sur "Sauvegarder". Pendant la durée de l'étude, vous pourrez vous connecter autant de fois que nécessaire pour terminer de répondre au questionnaire.

Pendant cette étude, les informations vous concernant et vos réponses au questionnaire intitulé vont être recueillies et enregistrées pour être ensuite analysées.

#### Quelle est la durée de l'étude ?

Il est prévu que l'étude reste en ligne 3 mois, commence le 26 septembre et se termine en décembre 2023.

#### Quel impact cette étude aura-t-elle sur votre état de santé et sur les relations que vous entretenez avec votre équipe de soins et des associations ?

Cette étude n'aura aucun impact sur votre état de santé. Aucune consultation médicale ou examen ne vous sera demandé dans le cadre de cette étude. Votre participation à cette étude est complètement facultative et votre refus d'y participer n'aura aucune conséquence sur les relations que vous entretenez avec les professionnels de santé vous prenant en charge ni avec une quelconque association.

## ❑ Quels sont les bénéfices et contraintes à participer à cette étude ?

Vous ne tirerez aucun bénéfice direct de votre participation à cette étude. Toutefois, à l'avenir, vos réponses pourraient aider d'autres personnes en leur proposant une prise en charge plus adaptée, améliorant ainsi leur qualité de vie. L'unique contrainte identifiée est le temps de passation d'un questionnaire estimé à 30 minutes pour le questionnaire PVVIH de plus de 50 ans et 10 minutes pour le questionnaire professionnel.

## II- PROTECTION DE VOS DONNÉES

Cette étude implique le traitement de données vous concernant contenu dans le questionnaire ou permettant de vous connecter au service MoiPatient et d'exercer vos droits.

### Qui est responsable du traitement de vos données ?

MOIPATIENT est responsable du traitement de ces données. MoiPatient est votre interlocuteur privilégié ou point de contact pour toute question.

MoiPatient SAS  
29bis rue Buffon  
75005 Paris

Le délégué à la protection des données de MoiPatient est joignable à l'adresse suivante : [contact@moipatient.fr](mailto:contact@moipatient.fr).

MOIPATIENT s'engage à prendre toutes les mesures nécessaires pour garantir la plus stricte confidentialité de vos données. Vos données personnelles seront traitées de manière confidentielle conformément à la loi du 6 janvier 1978 modifiée dite « Loi Informatique et Libertés » et au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et conformément à la méthodologie de référence de la CNIL dite MR004.

Voici quelques informations essentielles sur l'organisation du traitement de vos données.

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

MoiPatient est un né d'un projet associatif et a notamment pour mission la participation aux évolutions du système de santé et social, au travers de l'amélioration des pratiques, des structures ou des réglementations. Elle a un intérêt légitime à conduire des études et recherches pour remplir ses missions. C'est la base juridique du traitement des données de l'étude.

Vos données de connexion (email) et les réponses que vous fournirez au questionnaire de l'étude ne seront analysées que pour réaliser l'étude Vieillir avec le VIH et ses objectifs. C'est la finalité du traitement de vos données.

Les données collectées via le questionnaire comprennent des données dites sensibles comme des données relatives à votre santé ou à votre vie sexuelle. C'est parce que ces données sont nécessaires à des fins de recherche que nous sommes autorisés à les traiter.

#### Qui a accès à vos données dans le cadre de la recherche ?

Dans le cadre de cette étude, les partenaires de l'étude n'auront pas accès aux données que vous fournirez à MOIPATIENT, mais seulement aux résultats agrégés et anonymes de l'étude.

Les seuls destinataires des informations que vous fournirez lorsque vous répondrez aux questions de l'étude seront la société CLARANET, hébergeur certifié de données de santé établie en France et dont les serveurs sont en France, la société française CEMKA, en charge d'analyser statistiquement l'ensemble des réponses des participants à l'ETUDE et la société chargée par elle d'assurer l'hébergement des données de santé en France. CEMKA ne disposera d'aucune d'information lui permettant de vous identifier.

Les informations permettant de vous identifier sont hébergées séparément par la société CLARANET qui n'y a pas accès. Elles ne seront partagées avec aucun tiers.

Si elles en font la demande, vos données pourront être communiquées aux autorités sanitaires compétentes (ex : Haute Autorité de santé). Vos données pourront également être transmises à une revue scientifique en cas de publication scientifique de l'étude. Dans ces deux cas, les données vous concernant transmises à des autorités sanitaires et/ou à une revue scientifique ne permettront pas de vous identifier.

#### Vos données sont-elles transférées à l'étranger en dehors de l'Union Européenne ?

Dans le cadre de cette étude, vos données resteront hébergées en France. Elles ne seront pas transférées en dehors des frontières de l'Union Européenne.

#### Combien de temps conservons-nous vos données ?

Les données vous concernant recueillies dans le cadre de cette étude seront conservées pour une durée maximum de 5 ans après la fin de l'étude ou après la dernière publication du rapport de recherche de l'étude. Elles seront ensuite supprimées par MOIPATIENT. Dans l'hypothèse où vous souhaiteriez intégrer la communauté de MOIPATIENT ou, si vous l'avez déjà intégrée, vos données seront conservées pour une durée conforme à la politique de protection des données (<https://moipatient.fr/politique-confidentialite>) de MOIPATIENT.

#### Quels sont vos droits et comment les exercer ?

Vous êtes entièrement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Quelle que soit votre décision, cela ne modifiera pas votre état de santé, votre suivi médical ni les relations que vous entretenez avec votre équipe de soins, MOIPATIENT et les associations.

Vous pourrez demander d'accéder à toutes les données vous concernant recueillies par MOIPATIENT, vous opposer à leur traitement dans le cadre de cette étude, demander des rectifications si vos données s'avéraient inexactes, les compléter si elles étaient incomplètes, les limiter si la collecte de certaines données n'était pas justifiée, les supprimer.

Vous pourrez exercer vos droits à tout moment en contactant le délégué à la protection des données de MOIPATIENT par e-mail : [contact@moipatient.fr](mailto:contact@moipatient.fr).

Vous pourrez également accéder à vos données via votre compte d'inscription à l'étude en les téléchargeant directement.

Vous pourrez aussi supprimer directement toutes vos données en deux clics à partir de votre compte d'inscription à l'étude.

S'il ne vous était pas donné satisfaction, il vous serait également possible d'effectuer une réclamation auprès la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL): [www.cnil.fr/fr/plaintes](http://www.cnil.fr/fr/plaintes).