

Note d'information à destination des volontaires de la Cohorte UK Biobank

Titre du projet : « *Analyse du rôle de l'exposome et des prédispositions génétiques dans les maladies complexes et dans la multimorbidité dans la UK Biobank* » - UK-ExpoGen

Responsable scientifique : Thérèse Truong, Inserm U1018

- **Identité et coordonnées du responsable de traitement :**
Nous vous informons que le traitement de vos données est placé sous la responsabilité de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), responsable du traitement de vos données à caractère personnel, situé au 101 rue de Tolbiac, 75 013 Paris – www.inserm.fr.
- **Coordonnées du/de la délégué(e) à la protection des données :**
Déléguée à la protection des données de l'Inserm soit par mail à dpo@inserm.fr ou par voie postale au 101 rue de Tolbiac, 75 013 Paris.
- **Finalités du traitement auquel sont destinées les données à caractère personnel :**
L'étiologie de maladies complexes telles que les cancers, le diabète, les maladies cardiovasculaires et neurologiques est multifactorielle et mal comprise.
Nous visons à étudier le rôle de l'exposome (c'est-à-dire les comportements liés au mode de vie, les facteurs environnementaux et sociaux) et les facteurs génétiques dans l'apparition et le pronostic de ces maladies complexes ainsi que de maladies multiples, éventuellement interconnectées (c'est-à-dire les comorbidités ou les multimorbidités).
Notre projet repose sur les données de la UK-Biobank. Nous utiliserons diverses méthodes statistiques pour l'analyse des données longitudinales afin d'évaluer les facteurs liés au risque et au pronostic de la maladie, ainsi que des méthodes multi-états pour étudier la multimorbidité. Nous étudierons également les effets pléiotropes potentiels (facteurs génétiques associés à plusieurs phénotypes) qui peuvent expliquer les multimorbidités dues à des mécanismes biologiques communs. Pour évaluer si les associations entre facteurs de risque et maladie sont causales, nous appliquerons des techniques de modélisation causale et en particulier des méthodes basées sur la randomisation mendélienne.

Notre projet contribuera à mieux comprendre l'étiologie de maladies complexes et leur pronostic en évaluant l'effet combiné de l'exposome et des facteurs génétiques et produira des connaissances pour améliorer les stratégies de prévention.

- **Base légale du traitement et le recours à des données dites sensibles :**

Le traitement de données personnelles nécessaire à la mise en œuvre de cette étude répond à l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi l'Inserm et nécessite le traitement de vos données personnelles de santé à des fins de recherche scientifique.

- **Catégories de données concernées par les traitements :**

Seront mises à disposition de l'investigateur et/ou à l'équipe coordinatrice de la recherche vos données suivantes : données d'identification (âge et/ou mois et année de naissance) ; vie professionnelle (niveau de diplôme primaire, secondaire, supérieur) ; consommation de tabac et alcool ; habitudes de vie et comportements (exercice physique, comportement alimentaire) ; origine ethnique ; données de santé (antécédents de maladies, prise de médicaments, poids, taille, tour de taille, tour de hanche) ; données génétiques.

- **Destinataires ou catégories de destinataires des données à caractère personnel :**

Dans le cadre de cette recherche, vos données seront mises à la disposition de la responsable scientifique du projet, data managers et statisticiens. Ce transfert est nécessaire à la réalisation des analyses statistiques menées par l'Unité Inserm U1018.

- **Durées de conservation en base active et d'archivage des données à caractère personnel :**

Vos données seront conservées dans les systèmes d'information sécurisés du responsable de traitement pendant jusqu'en septembre 2026 conformément à l'accord de transfert de matériel signé avec UK Biobank. Elles seront ensuite supprimées.

- **Droits des personnes concernées et modalités d'exercice de ces droits :**

Les données nécessaires à ce projet sont traitées conformément au Règlement général relatif à la protection des données « RGPD » (Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016) et à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. L'ensemble de vos droits et les moyens pour les exercer sont disponibles sur le site Internet de la UK Biobank : <https://www.ukbiobank.ac.uk/explore-your-participation/basis-of-your-participation>. En cas de difficultés pour exercer vos droits, vous pouvez contacter la Déléguée à la Protection des Données de l'Inserm par mail à dpo@inserm.fr ou par voie postale (101 rue de Tolbiac, 75013 Paris).