

Constances cheveux

NOTICE D'INFORMATION

Vous participez à la cohorte Constances. Nous vous remercions de votre intérêt pour ce grand projet de recherche.

Nous souhaitons vous faire part d'un nouveau recueil intitulé « Constances Cheveux », organisé par l'équipe Constances et auquel il vous est proposé de participer. L'objectif est l'ajout d'échantillons de cheveux (ou de poils de barbe le cas échéant) obtenus par auto-prélèvement à domicile et de la production de données de contaminants environnementaux. Il est conduit sous la responsabilité de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), organisme public de recherche français entièrement dédié à la santé humaine¹.

Ce document a pour but de vous fournir les informations écrites nécessaires à votre décision. Nous vous remercions de le lire attentivement. Vous pouvez prendre le temps pour y réfléchir et en discuter avec vos proches.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce recueil.

Si vous refusez de participer à ce recueil, vous n'aurez pas à vous justifier et vous poursuivrez votre participation à la cohorte Constances.

Merci de lire l'intégralité de cette note d'information pour prendre connaissance des objectifs, modalités et informations sur ce recueil.

* Pourquoi ce recueil de cheveux (ou de poils de barbe, le cas échéant) dans la biobanque Constances ?

L'intérêt des cheveux (ou poils de barbe, le cas échéant) est qu'ils permettent d'estimer notre exposition à une multitude de contaminants chimiques et ce, sur le long terme. Le cheveu étant en croissance permanente, il est donc possible d'estimer une exposition pour une période donnée (chaque centimètre de cheveux compte pour un mois d'exposition en moyenne).

Une biobanque (ou banque de matériel biologique) est une collection d'échantillons biologiques (sang, urine, salive, cheveux ou autres tissus) conservés pour utilisation ultérieure, parfois plusieurs décennies après le recueil des échantillons. Les grandes études de cohorte s'accompagnent aujourd'hui d'une biobanque associant ainsi des échantillons biologiques aux données cliniques, biologiques, environnementales et comportementales déjà collectées.

* Pourquoi l'analyse des contaminants chimiques ?

Actuellement, un nombre croissant de contaminants de l'environnement, issus des activités humaines, agricoles ou industrielles sont identifiés. Ces contaminants incluent différents pesticides mais également des polluants organiques persistants dont vous avez sans doute entendu parler dans l'actualité, comme les polychlorobiphényles connus sous leur acronyme PCB. Or les connais-

(1) Inserm : 101 rue de Tolbiac, 75 013 Paris - <https://www.inserm.fr/>

sances sur leurs effets sur la santé, pour la population générale, restent insuffisantes, notamment au vu des difficultés d'estimer l'exposition. En effet, que ce soit dans la cohorte Constances ou d'autres études, il n'existe actuellement pas de cartes ou de bases de données de concentration de ces contaminants, comme c'est le cas pour d'autres expositions environnementales comme la pollution de l'air.

L'analyse de contaminants chimiques, en lien avec les autres données de la cohorte (questionnaires, examens de santé, etc.), réalisée par des équipes de recherche spécialisées, offrira une occasion unique de mieux comprendre le rôle joué par ces contaminants sur la santé, notamment sur l'apparition et la progression des maladies.

* Pourquoi ai-je été sélectionné(e) ?

Vous faites partie des 1 000 personnes sélectionnées parmi les volontaires de Constances remplissant les critères pour enrichir la cohorte de vos données d'exposition à différents contaminants.

* Comment seront traités les échantillons de cheveux (ou de barbe) et les données de contaminants chimiques ?

A réception de l'échantillon de cheveux (ou de barbe), le laboratoire du Luxembourg Institute of Health (LIH) stockera très brièvement vos cheveux avant de procéder à leur traitement et à l'analyse chimique prévue. Les reliquats éventuels de matière seront détruits.

Enfin, les résultats des dosages des contaminants environnementaux ainsi obtenus seront transmis à l'infrastructure sécurisée du Centre d'Accès Sécurisé aux Données (CASD)², répondant aux exigences technologiques de sécurité³. Elles seront conservées dans un espace uniquement dédié à la cohorte et sous la responsabilité de la direction de Constances dans l'objectif de les mettre à disposition de la communauté scientifique.

* Que faire si je souhaite participer ?

Si vous souhaitez participer, vous devez :

- Effectuer le recueil de cheveux (ou de barbe) et le déposer dans l'enveloppe kraft mis à disposition en suivant le mode d'emploi ;
- Mettre l'enveloppe kraft contenant l'échantillon de cheveux (ou de barbe), dans l'enveloppe préaffranchie fournie.
- Remplir le questionnaire en ligne en allant sur votre espace personnel Constances.

* Qu'implique ma participation ?

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce recueil.

Vous pourrez retirer votre consentement à tout moment quelles que soient vos raisons et sans avoir à vous justifier, sans en supporter aucune conséquence ni encourir aucun préjudice. En cas de retrait de votre consentement, vos échantillons seront détruits mais les résultats pourront être conservés dans l'hypothèse où leur suppression compromettrait gravement la réalisation des objectifs de la recherche. Vous devrez simplement en informer l'équipe Constances :

- par téléphone au numéro vert : 0 805 02 02 63 (numéro gratuit depuis la France métropolitaine)

- par mail : contact@constances.fr

- ou par courrier : à l'attention de Pr Marie ZINS et Pr Antoine Duclos

Cohorte Constances - UMS 11 Inserm-UVSQ Hôpital Paul Brousse - Bât. 15/16
16 avenue Paul Vaillant-Couturier 94 807 VILLEJUIF cedex

* Comment seront traitées mes données à caractère personnel ?

Dans le cadre de ce recueil, certaines de vos données personnelles feront l'objet d'un traitement⁴ placé sous la responsabilité de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm) et la responsabilité opérationnelle⁵ du Pr Marie Zins et du Pr Antoine Duclos pour la co-

(2) www.casd.eu

(3) <https://www.constances.fr/actualites/nos-actualites/des-projets-constances-dans-les-bulles-securisees-du-casd/> ou <https://www.constances.fr/espace-volontaires/le-journal-de-la-cohorte/> (journal n°8)

(4) Un traitement de données personnelles est une opération, ou ensemble d'opérations (informatisées ou non), portant sur des données personnelles, quel que soit le procédé utilisé : collecte, informatisation, conservation, modification, utilisation, transfert etc.

(5) Le responsable opérationnel de traitement est l'équipe Inserm qui analyse et conserve vos données dans le cadre de la recherche.

horter Constances⁶. Ce recueil à finalité scientifique répond à l'exécution d'une mission d'intérêt public qui justifie le traitement de vos données personnelles.

*** Les informations concernant votre identité (nom, prénom) et vos coordonnées (adresse postale, adresse mail) :**

Ces informations sont connues par le tiers de confiance de la cohorte Constances qui les transmettra à notre prestataire pour l'envoi des kits de collecte de l'échantillon de cheveux (ou de poils de barbe).

Ces informations seront conservées par le prestataire en charge de l'envoi des kits le temps de la collecte. À l'issue de cette durée, vos données d'identification seront supprimées.

Ces informations pourront être traitées par les autorités sanitaires ou de contrôle, par le délégué à la protection des données de l'Inserm si vous le contactez. Ces personnes sont soumises au secret professionnel.

*** Les données vous concernant (autres que celles relatives à votre identité et vos coordonnées) :**

Vos données associées au consentement, aux échantillons biologiques (échantillon de cheveux ou de barbe le cas échéant) et vos données de contaminants chimiques seront transmises au responsable opérationnel de traitement ou aux personnes agissant pour le compte de l'Inserm, en France.

Vos données seront identifiées par un code confidentiel (NTT) non directement identifiant, c'est-à-dire qu'elles ne seront jamais directement reliées à votre identité.

Elles pourront être transmises à des tiers français publics ou privés (autorités de santé et autres acteurs de cette recherche) dans des conditions assurant leur confidentialité.

En cours ou en fin de recherche, des attachés de recherche clinique et des auditeurs mandatés par le promoteur, ainsi que des inspecteurs des autorités de santé peuvent accéder aux données constituées dans le cadre de la recherche. Cet accès sera uniquement autorisé pour vérifier les données recueillies par l'investigateur ou son équipe. Ces personnes sont soumises au secret professionnel et ne pourront pas divulguer vos données personnelles.

Vos données collectées pour la recherche seront conservées dans les systèmes d'information sécurisés du responsable opérationnel de traitement pendant toute la durée autorisée pour la cohorte Constances (jusqu'en 2041).

*** Quels sont mes droits ?**

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement (UE) 2016/679) et aux dispositions de la loi n°78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez des droits suivants :

- Droit d'accès aux informations vous concernant, afin d'en vérifier l'exactitude et, le cas échéant, afin de les rectifier, de les compléter, de les mettre à jour.
- Droit d'opposition : droit de vous opposer à tout moment, à la transmission de vos données et d'obtenir que vos données ne soient plus collectées pour l'avenir. L'exercice de ce droit entraîne l'arrêt de votre participation à la recherche.
- Droit à la limitation du traitement des données : droit de bloquer temporairement l'utilisation de vos données : aucune opération ne peut être réalisée sur celles-ci.
- Droit de demander la suppression des données. Vous pouvez demander la suppression de vos données en cours de recherche suite à votre interruption de participation ou à l'issue de votre participation. Sachez toutefois que les données utiles recueillies préalablement à l'exercice de votre droit d'opposition ou au retrait de votre consentement pourraient continuer à être traitées de façon confidentielle si leur suppression risquait de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche.

Si vous souhaitez exercer ces droits et obtenir communication des informations vous concernant, vous devez vous adresser dans un premier temps au responsable de la mise en œuvre.

En cas de difficulté pour exercer vos droits, vous pouvez également contacter le Délégué à la Protection des Données de l'Inserm par mail⁷ ou par voie postale⁸.

Dans l'hypothèse où vous ne parviendriez pas à exercer vos droits «Informatique et Libertés» tels

(6) Cohorte Constances- UMS 011 INSERM-UVQS, Hôpital Paul Brousse Bât. 15/16, 16 avenue Paul Vaillant-Couturier, 94807 Villejuif Cedex

(7) dpo@inserm.fr

(8) Délégué à la Protection des Données de l'Inserm, 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris

que cités ci-dessus ou si vous estimez subir une atteinte aux règles de protection de vos données personnelles, nous vous informons que vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)⁹, l'autorité française de protection des données personnelles.

Vous trouverez ci-dessous un tableau récapitulatif

Responsable de traitement	Responsable de la mise en œuvre	Délégué à la protection des données	Autorité de contrôle
Qui assume la responsabilité de la recherche ?	Auprès de qui exercer vos droits	En cas de difficultés pour exercer vos droits	Pour déposer une réclamation
Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)	Pr Marie Zins Pr Antoine Duclos	DPO Inserm	CNIL
101 rue de Tolbiac 75013 Paris	COHORTE Constances UMS 011 INSERM -UVQS Hôpital Paul Brousse Bât. 15/16, 16 av. Paul Vaillant-Couturier 94807 VILLEJUIF Cedex contact@constances.fr	101 rue de Tolbiac 75013 Paris dpo@inserm.fr	3 Place de Fontenoy TSA 80715 75334 PARIS CEDEX 07 https://www.cnil.fr

* Quelles sont les dispositions législatives et réglementaires qui s'appliquent à cette recherche ?

Cette recherche est réalisée conformément à la réglementation en vigueur¹⁰. Elle a reçu l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes Sud-Est I le 09/03/2026.

Cette recherche a été autorisée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) sous la référence DR-2018-137 le 19/07/2018.

N° Inserm	N°IDRCB	N° CPP	N°CNIL
C24-68	2025-A02323-46	2025-A02323-46	DR-2018-137

* Serai-je informé(e) des résultats globaux des recherches ?

Les données seront analysées dans le contexte de recherches scientifiques dont vous aurez été préalablement informé(e).

Vous aurez le droit d'être informé(e) des résultats globaux de ces recherches auprès des investigateurs ou de leurs représentants. À l'issue de chaque recherche vous pourrez prendre connaissance des conclusions scientifiques, notamment sur :

- L'onglet « Actualités » sur le site internet de la cohorte Constances,
- La Newsletter,
- Le Journal annuel d'information.

Les résultats pourront être présentés à des congrès ou dans des publications scientifiques sans jamais pouvoir permettre votre identification.

* Aurai-je le droit d'obtenir des informations concernant ma santé ?

Les données seront analysées dans le contexte de recherches scientifiques dont vous aurez été préalablement informé(e).

Vous avez le droit d'avoir communication, au cours ou à l'issue de la recherche, des informations concernant votre santé, détenues par l'investigateur ou son représentant, conformément à la réglementation¹¹. Néanmoins, il n'existe actuellement aucune norme de concentrations capillaires des substances étudiées, ce qui rend impossible toute interprétation individuelle des résultats ; c'est pourquoi aucun résultat individuel ne sera communiqué.

(9) CNIL 3 Place de Fontenoy- TSA 80715, 75334 PARIS CEDEX 07 ou en ligne sur <https://cnil.fr/fr>

(10) Articles L.1121-1 et suivants du Code de la Santé Publique, relatifs aux recherches impliquant la personne humaine.

(11) Articles L.1121-1 et suivants du Code de la Santé Publique, relatifs aux recherches impliquant la personne humaine