CENTRE THERMAL
Avène

NOTE D'INFORMATION - ETUDE AVENTAGE

Réutilisation, à des fins de recherche, des données recueillies lors de vos cures et soins dermatologiques au centre thermal d'Avène-les-Bains

L'étude AVENTAGE, c'est quoi ?
Les données personnelles de santé recueillies par le centre thermal d'Avène-les-Bains dans le cadre de votre prise en charge lors de vos cures vont être réutilisées pour mener une recherche appelée AVENTAGE (Avene Thermalism Assessment of Global Effectiveness). Cette recherche a pour but d'évaluer l'efficacité de la cure thermale de trois semaines à Avène sur l'évolution de votre pathologie cutanée (dermatite atopique, psoriasis, cicatrices, séquelles cutanées post-oncologiques, ichtyose), ainsi que sur votre satisfaction et celle de votre médecin concernant le résultat de la cure.

Qui met en œuvre la recherche ?
Cette recherche est menée par le laboratoire Pierre Fabre Médicament, société par actions simplifiée, dont le siège social est situé Les Cauquillous – 81500 LAVAUR. La mise en œuvre opérationnelle de l'étude (préparation et analyse des données) est assurée par l'entreprise DALI, agissant en qualité de sous-traitant, reconnue pour son expertise en épidémiologie et en analyse de données de santé.
La mise en œuvre de cette recherche s'inscrit dans le cadre de l'intérêt public poursuivi par Pierre Fabre Médicament, à savoir l'amélioration des connaissances scientifiques sur l'efficacité du thermalisme dermatologique et l'optimisation de la prise en charge des patients atteints d'affections cutanées.
Par ailleurs, Pierre Fabre Médicament traite vos données de santé dans le cadre de la recherche scientifique conformément à l'article 9.2.j du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

Quelles données sont réutilisées pour la recherche ?
Cette étude ne donne lieu à **aucun nouveau recueil de données auprès de vous**. Elle repose exclusivement sur la **réutilisation, à des fins de recherche, des données déjà recueillies** dans le cadre de **votre prise en charge et des prestations de soins délivrées au centre thermal d'Avène-les-Bains** (consultations médicales, évaluation de votre pathologie, satisfaction à l'issue de la cure), enregistrées dans la base de suivi médical Medaplix à l'occasion de vos cures entre 2012 et 2024. Ces données ont été initialement collectées pour assurer votre suivi médical ; leur réutilisation pour la recherche n'entraîne aucune modification de votre prise en charge.
Plus précisément, les données déjà collectées vous concernant et réutilisées pour la recherche sont les suivantes :

- votre année de naissance (mois et année si vous étiez âgé de moins de deux ans) et votre sexe ;
- la pathologie ayant motivé votre cure et vos antécédents dermatologiques pertinents ;
- les scores cliniques mesurés en début et en fin de cure (SCORAD, PASI, ou POSAS selon votre pathologie) ;
- votre satisfaction et votre ressenti à l'issue de la cure, ainsi que la satisfaction de votre médecin quant au résultat de la cure ;
- les traitements dermatologiques dispensés durant votre prise en charge.

Aucune donnée directement identifiante (nom, prénom, coordonnées, numéro de sécurité sociale) n'est utilisée pour les analyses : vos données sont pseudonymisées avant d'être exploitées à des fins de recherche.

Qui concrètement va accéder à mes données ?
Vos données ne sont pas accessibles au public. Seules les personnes habilitées à cette fin peuvent y accéder, à savoir : Pierre Fabre Médicament ; le responsable scientifique de la recherche ; les professionnels intervenant dans la recherche et les personnels agissant sous leur responsabilité ; les personnes chargées des affaires réglementaires et la société DALI, en sa qualité de sous-traitant chargé de la préparation et de l'analyse des données.

Mes données peuvent-elles circuler hors de l'Union Européenne ?
Non. Vos données personnelles ne sont pas transférées hors de l'Union européenne dans le cadre de cette étude. Elles sont hébergées sur des serveurs sécurisés fournis par Scaleway, certifiés hébergeur de données de santé (HDS), et localisés au sein de l'Espace Économique Européen.

Combien de temps mes données sont-elles conservées ?
Les données seront utilisées pour la recherche pour une durée maximale de deux ans, conformément aux

recommandations en vigueur pour les études de ce type (méthodologie de référence MR-004 de la CNIL). Au-delà de cette durée, elles feront l'objet d'une suppression sécurisée ou, le cas échéant, d'un archivage conforme à la réglementation en vigueur.

Quels sont mes droits sur les données me concernant réutilisées dans l'étude ?
La réutilisation de vos données pour cette recherche n'est pas une obligation : vous pouvez vous y opposer. Vous disposez de plusieurs droits :

- le **droit d'opposition** vous permet, si vous ne le souhaitez pas, de vous opposer à la réutilisation de vos données pour cette recherche, sans avoir à justifier votre décision et sans que cela remette en cause vos soins ni votre relation avec l'équipe médicale ;
- le **droit d'accès** vous permet de demander à consulter les données vous concernant et d'en obtenir une copie ;
- le **droit de rectification** vous permet de faire corriger vos données si elles contiennent une erreur ;
- le **droit à l'effacement** vous permet de demander leur suppression, sauf lorsque celle-ci compromettrait gravement la réalisation des objectifs de la recherche ;
- le **droit à la limitation** de l'utilisation de vos données dans certains cas de figure particuliers.

Quel délai pour m'opposer ?
Vos données ne seront pas réutilisées avant l'expiration d'un **délai de deux mois** à compter de la diffusion de la présente note d'information (envoi par courriel, affichage au centre thermal ou mise en ligne, le5 octobre 2026).
Passé ce délai, vous pouvez toujours vous opposer à tout moment : vos données seront alors exclues des analyses ultérieures. Les résultats déjà produits à partir de données pseudonymisées ne pourront toutefois pas être modifiés.
Pour exercer ces droits, vous pouvez contacter :
Centre Thermal d'Avène-les-Bains – 34260 Avène-les-Bains
contact.avenecenter@pierre-fabre.com
ou le Délégué à la Protection des Données de Pierre Fabre : dpofr@pierre-fabre.com
Si vous estimez que vos droits n'ont pas été respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) : www.cnil.fr ou CNIL — Service des Plaintes — 3 Place de Fontenoy, TSA 80715, 75334 PARIS CEDEX 07.

LABORATOIRES
Pierre Fabre