Institut Pasteur

Note d'information destinée aux personnes bénéficiant d'analyses de biologie médicale

• • • • • •

Rôle des Centres Nationaux de Référence de l'Institut Pasteur

Madame, Monsieur,

Les **Centres Nationaux de Références (CNR)** sont des laboratoires experts en microbiologie placés au sein d'unités de recherche de l'Institut Pasteur ou de laboratoires hospitaliers rattachés ou non à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). Ils constituent des observatoires des maladies infectieuses. Nommés par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé pour une période de cinq ans, ils sont placés sous la co-tutelle de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) et de l'Institut Pasteur (pour les CNR placés sous la responsabilité de ce dernier).

Les principales missions des CNR portent sur :

- l'**expertise microbiologique** permettant d'établir, en première intention ou de confirmer par des techniques de référence, le diagnostic suspecté par votre médecin et ainsi d'améliorer votre prise en charge médicale ;

- la **surveillance épidémiologique** et microbiologique des maladies infectieuses permettant de répertorier et d'analyser les différentes infections, dans le but de détecter notamment l'émergence de phénomènes infectieux inattendus et d'en alerter les autorités sanitaires ;

- le **conseil** auprès des pouvoirs publics, des agences de sécurité sanitaire et des professionnels de santé.

En complément de ces missions d'expertise, les CNR ont également **une mission de recherche appliquée** dont l'objectif est de faire progresser les connaissances sur les maladies infectieuses et notamment sur les microorganismes qui y sont associés.

Votre **médecin** vient de diagnostiquer ou de suspecter une infection pour laquelle il vous demande de pratiquer des examens biologiques. Il est possible que l'établissement en charge de ces examens fasse appel à l'expertise complémentaire d'un CNR pour rendre un résultat utile à votre prise en charge médicale et à votre suivi. Le CNR n'est pas habilité à rendre directement auprès des patients un compte rendu d'analyses médicales, lequel relève de la seule responsabilité de votre médecin. A ce titre, conformément à l'article L. 1111-7 du Code de la Santé Publique, vous disposez auprès de ce dernier d'un droit d'accès et de communication sur les informations concernant votre santé.

Aux fins de réalisation de sa **mission d'expertise**, vos échantillons et les données personnelles collectées sont donc susceptibles d'être transmis à l'un des CNR rattachés à l'Institut Pasteur dont la liste figure ci-après.

Les données personnelles et/ou échantillons ainsi transmis au CNR feront l'objet d'un traitement informatisé et seront conservés de manière à garantir leur confidentialité. Votre identité demeurera strictement confidentielle. Seules les personnes en charge de l'expertise au sein du CNR ainsi que le responsable du CNR auront accès à ces données et/ou ces échantillons. Toutefois, les données personnelles pourront éventuellement faire l'objet d'une transmission à l'Institut de Veille Sanitaire (à sa demande), en cas de pathologies soumises à déclaration obligatoire, ou à des fins de surveillance épidémiologique lors d'une crise sanitaire.

Dans le cadre de cette mission, les CNR peuvent être amenés, dans le cadre de l'article L. 1211-2 du Code de Santé Publique, à réutiliser vos échantillons à des fins scientifiques afin d'approfondir les connaissances relatives aux maladies infectieuses dont ils sont référents et notamment à améliorer les méthodes de diagnostic. Ces activités nécessitent également de recourir aux données personnelles associées aux échantillons. Elles sont menées en conformité avec la règlementation applicable, dans le respect de la confidentialité et soumises pour avis à un Comité de Protection des Personnes, le cas échéant. Vous avez le droit de vous opposer à ce que les échantillons ou les données personnelles collectés fassent l'objet d'une **utilisation secondaire à des fins de recherche** dans le domaine de la pathologie infectieuse pour laquelle vous avez été pris en charge et vous pouvez solliciter, par écrit, à tout moment dans les conditions énoncées ci-après, la destruction de vos échantillons.

En outre, conformément aux articles 39 et suivants de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée en 2004 *relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés*, vous pouvez obtenir communication des données vous concernant détenues par les CNR et le cas échéant demander leur rectification ou leur suppression.

Pour faire valoir vos différents droits - d'accès, de rectification ou de suppression de données personnelles et de destruction des échantillons - il convient d'en effectuer la demande par écrit auprès du médecin à l'origine de la demande des examens de biologie qui sera votre intermédiaire auprès des CNR.

Vous pouvez obtenir toutes informations complémentaires au sujet des CNR placés sous la responsabilité de l'Institut Pasteur auprès du Service de Coordination des Centres de Référence de l'Institut Pasteur situé 25-28 rue du Docteur Roux, 75724 PARIS Cédex 15.
Tél : 01 45 68 80 12 ou par email : coordincnr@pasteur.fr

Institut Pasteur

Centres Nationaux de Référence (CNR) et Laboratoires Associés placés sous la responsabilité de l'Institut Pasteur

Centres Nationaux de Référence Institut Pasteur - Paris -
CNR des Bactéries Anaérobies et du Botulisme
CNR de la Coqueluche et autres Bordetelloses
CNR des Corynébactéries du complexe diphtheriae
CNR des Escherichia coli, Shigelles, Salmonelles
CNR des Fièvres Hémorragiques Virales (FHV) / Lyon
CNR des Hantavirus
CNR du Virus Influenzae
CNR des Leptospirose
CNR des Listeria
CNR des Méningocoques
CNR des Mycoses invasives et Antifongiques
CNR des Papillomavirus humains
CNR de la Peste et autres Yersinioses
CNR de la Rage
CNR des vibrions et du choléra
Institut Pasteur de la Guyane
Laboratoire associé au CNR du Paludisme
Laboratoire associé au CNR des Arbovirus
Laboratoire associé au CNR des Hantavirus
Laboratoire associé au CNR Virus Influenzae

Septembre 2013