



## Devenir des patients après une décision de Limitation ou d'Arrêt des Thérapeutiques Actives aux urgences.

<b>Responsable :</b> CHU de Rennes représenté par son représentant légal en exercice	<b>Investigateur-riche coordonnateur-riche :</b> Dr LALOUE Myrienne (directrice de thèse), Mme LEBREC Manon (interne en médecine) Service des urgences Médico-Chirurgicales Adulte de Pontchaillou CHU de Rennes 2 rue Henri le Guilloux, 35000 Rennes Tél : 02.99.28.43.21
<b>Délégué-e à la Protection des Données :</b> <a href="mailto:dpo@chu-rennes.fr">dpo@chu-rennes.fr</a> CHU de Rennes, 2 rue Henri Le Guilloux 35 033 Rennes Cedex 9	
Réf. CHU de Rennes : 35RC.....	

### Note d'information

Avec l'évolution démographique, le nombre de passages aux urgences augmente et de ce fait, les situations de fin de vie dans un service d'urgence sont de plus en plus fréquentes. Néanmoins, un service d'urgence n'est pas conçu pour répondre aux besoins - tant sur le plan psychologique que technique - nécessaires à une fin de vie dans des conditions optimales, pour le patient comme pour ses proches.

Par ailleurs, la réglementation stipule que la durée du séjour dans les Unités d'Hospitalisation de Très Courte Durée (UHTCD) doit être de moins de 24 heures dans au moins 90 % des cas.

A notre connaissance, il n'existe pas d'analyse récente étudiant le devenir, en termes de trajectoire, des patients après une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives (LATA) aux urgences.

L'hypothèse de cette étude est qu'il existe encore un trop grand nombre de décès aux urgences – ou dans le service d'UHTCD attendant -, en excluant les pathologies aiguës graves d'emblée. L'objectif est donc d'analyser la trajectoire des patients après une décision de LATA dans un service d'urgences et les facteurs pouvant influencer ce devenir, afin de pouvoir identifier et optimiser au mieux la prise en charge de ces patients de manière globale et en amont des urgences.

L'étude se déroulera du 1<sup>er</sup> janvier 2022 au 31 décembre 2022 inclus, dans le service d'urgences de l'hôpital Pontchaillou du CHU de Rennes. On estime que sur cette période, environ 500 personnes pourront être incluses dans l'étude. Les conditions d'inclusion seront d'être âgé(e) de 18 ans ou plus, d'avoir été admis aux urgences de Pontchaillou du 01/01/2022 au 31/12/2022 avec décision par le corps médical d'une Limitation ou d'un Arrêt des Thérapeutiques Actives durant le séjour aux urgences. On retiendra comme critères d'exclusions l'opposition à la participation et l'existence d'une LATA antérieure à l'admission aux urgences.

Toutes les personnes prises en charge dans le service des urgences de l'hôpital de Pontchaillou depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2022 jusqu'au 31 décembre 2022 ne s'étant pas opposé à la réutilisation de leurs données seront incluses.

Le Centre Hospitalier Universitaire de Rennes est le responsable de cette étude.

Seules des données recueillies dans le cadre de votre prise en charge au CHU de Rennes seront recueillies. Elles concerneront : âge, sexe, autonomie, motif d'admission, présence d'une défaillance vitale, diagnostic principal, niveau de LATA et de CCMU, recherche de la collégialité dans la LATA, recours à un spécialiste des Soins Palliatifs, mise en place de soins de confort, existence d'une fiche Samu Pallia, trajectoire à la sortie des urgences, durée du séjour aux

urgences. Ces données, strictement nécessaires à la recherche, cibleront vos données lors de votre passage aux urgences uniquement.

Le personnel impliqué dans cette cohorte est soumis au secret professionnel.

Vous êtes libre de refuser de participer à cette étude ainsi que de mettre un terme à votre participation à l'étude à n'importe quel moment. Dans ce cas, vous devez informer, l'investigateur·rice de votre décision. Cette décision n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge médicale.

A l'issue de l'étude, et à votre demande, vous pourrez être informé·e des résultats globaux de la recherche par simple demande à votre médecin investigateur.

Les données seront rendues accessibles au responsable de l'étude uniquement.

Aucun transfert de données à caractère personnel hors de l'Union Européenne n'est prévu.

Ces données pourront également être transmises, dans des conditions strictes de sécurité, aux personnes suivantes :

- Aux autorités françaises à leur demande en cas d'inspection ;
- Aux experts indépendants chargés de ré-analyser les données pour vérifier les résultats de l'étude, en vue de leur publication.

Ces personnes, soumises au secret professionnel, auront accès à vos données codées dans le cadre de leur fonction et en conformité avec la réglementation.

Au terme de ce travail, les résultats feront l'objet d'une publication scientifique dans la littérature nationale et internationale (hors UE), ce qui est le moyen habituel de diffuser les progrès scientifiques. Tout au long de ce processus, votre identité sera protégée car les données resteront pseudonymisées ou agrégées.

Les données seront conservées sur support informatique par le CHU de Rennes jusqu'au 30 septembre 2038.

Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi du 6 janvier 1978 modifiée) et du Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation de vos données personnelles.

Concernant votre droit d'effacement des données et conformément aux articles 17.3.c et 17.3.d. du RGPD, nous vous informons que son exercice étant susceptible de compromettre la réalisation des objectifs de la recherche, les données recueillies préalablement à la demande d'exercice de ce droit pourront ne pas être effacées et pourront continuer à être traitées dans les conditions prévues par la recherche. Par ailleurs, toute demande parvenue au CHU de Rennes après la publication des résultats de l'étude (octobre 2023) ne pourra pas être satisfaite.

Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.

Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur·rice qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité (LEBREC Manon) ou de la Délégué·e à la Protection des Données du CHU de Rennes ([dpo@chu-rennes.fr](mailto:dpo@chu-rennes.fr)).

Pour toute réclamation relative au traitement de vos données personnelles, vous pouvez saisir la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL) (<https://www.cnil.fr/fr/webform/adresser-une-plainte>).

*Pour toute question à ce sujet, nous vous invitons à contacter Manon LEBREC, [manon.lebrec@chu-rennes.fr](mailto:manon.lebrec@chu-rennes.fr)*