

Titre de la recherche :

Étude sur données en vie réelle concernant les données de qualité de vie et de symptômes parmi les utilisatrices de l'app Lyv

NOTICE D'INFORMATION

Version du 12/04/2024

Le texte suivant est également présent dans le menu de l'app Lyv, muni d'un opt-out permettant aux utilisatrices de retirer leur non-opposition à l'utilisation de leurs données pour la recherche.

Information sur la recherche

Protocole d'étude 23LR2App

Étude de la qualité de vie et des symptômes parmi les utilisatrices de l'app Lyv

Chères utilisatrices,

Merci d'accorder votre confiance à Lyv en utilisant l'application pour la gestion de votre endométriose. Ce texte vous présente la recherche menée par Lyv Healthcare. Nous vous invitons à le lire attentivement. À la fin de celui-ci, une option est disponible pour vous opposer (ou non) à l'utilisation de vos données à des fins de recherche. L'équipe Lyv se tient à votre disposition tout complément d'information à l'adresse mail : lyv-research@lyv.app.

1. Qui sommes-nous ?

Lyv Healthcare est une startup à impact qui a pour objectif de révolutionner la vie des millions de femmes atteintes d'endométriose via des outils digitaux. En l'absence de traitement curatif, Lyv cherche à faire avancer la recherche sur la compréhension de l'évolution du vécu avec la maladie, ainsi que sur les facteurs associés à une diminution des symptômes et à une amélioration de la qualité de vie chez les femmes atteintes. Lyv Healthcare est responsable de traitement, c'est-à-dire responsable juridiquement de la mise en place et de la réalisation de cette étude et des traitements de données réalisés dans ce cadre.

2. Objectifs de l'étude

L'objectif de cette étude est d'observer l'évolution de la qualité de vie et des symptômes d'endométriose chez les utilisatrices de l'application Lyv. Les résultats permettront d'attester de l'intérêt d'un programme digital pour la gestion de l'endométriose, pour *in fine* rendre cette solution accessible au plus grand nombre de personnes touchées par la maladie. Ils

permettront aussi d'améliorer le programme pour fournir des recommandations toujours plus personnalisées et pertinentes dans l'application, en fonction des besoins des utilisatrices. Cette étude répond à la mission d'intérêt public de Lyv Healthcare de prendre en charge l'errance post-diagnostic des personnes atteintes d'endométriose.

3. Déroulé de l'étude et données concernées

Dès votre arrivée sur l'application Lyv et tout au long de son utilisation, des données vous concernant sont collectées (directement auprès de vous), traitées ou générées : données d'inscription, relatives à votre profil et à vos préférences, ainsi que les données d'auto-évaluation de vos niveaux de symptômes et de qualité de vie. Les données d'usage de l'application sont aussi relevées, relatives à votre temps passé sur l'app et aux contenus que vous y avez consommés. Une réutilisation de ces données de manière pseudonymisée est effectuée par Lyv Healthcare aux fins de réalisation de cette étude (recherche scientifique en santé n'impliquant pas la personne humaine, présentant un intérêt public) sur la base de l'intérêt légitime de Lyv Healthcare. Votre identité n'apparaît à aucun moment dans l'étude.

L'ensemble de ces données est stocké de manière sécurisée dans un serveur Scalingo (Sous-traitant de Lyv Healthcare) certifié HDS (Hébergeur de Données de Santé), en France. L'accès aux données non identifiantes sera strictement réservé aux personnes en charge de l'étude, ou au personnels des sous-traitants autorisés par la direction scientifique de Lyv Healthcare (notamment sous-traitant l'hébergement des données de la recherche). Les données seront susceptibles d'être appariées avec celles du Système National des Données de Santé (SNDS), dans le respect des exigences prévues par les textes applicables au SNDS. Elles seront conservées jusqu'à 2 ans après la dernière publication, ou jusqu'à la signature du rapport final de la recherche.

4. Inconvénients et risques possibles

Cette recherche ne présente aucun inconvénient ou risque. Elle repose sur vos éléments de réponse dans l'application Lyv, aussi elle ne suppose pour vous aucune contrainte ou risque supplémentaire. Elle est non interventionnelle, elle n'impose donc aucune restriction, n'a pas et ne doit pas avoir d'influence sur votre parcours médical.

5. Quels sont vos droits ?

L'utilisation des données vous concernant dans cette étude n'est pas une obligation. Vous pouvez à tout moment vous opposer à leur utilisation. L'exercice du droit d'opposition empêche toute utilisation ou conservation de ces données pour la recherche. Il ne remet pas en cause votre parcours dans l'app Lyv. Pour exercer votre droit d'opposition, rendez-vous en bas de cette page d'information et décochez simplement le bouton prévu à cet effet.

Vous pourrez également exercer ce droit à tout moment, et sans avoir à vous justifier, en adressant votre demande à notre délégué à la protection des données : dpo@lyv.app. Dans ce cas, nous attirons votre attention sur le fait que les données déjà intégrées dans le cadre de l'Etude ne pourront être supprimées et seront conservées. En revanche aucune nouvelle donnée vous concernant ne sera incluse après votre opposition.

Vous avez aussi la possibilité de demander l'accès aux données vous concernant et d'en obtenir une copie (droit d'accès), de faire corriger les données si vous constatez qu'elles contiennent une erreur (droit de rectification), de demander qu'elles soient effacées (droit à l'effacement) et sur ce point nous attirons votre attention sur le fait que certaines données pourraient cependant ne pas être effacées, si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de l'Étude, ou d'empêcher temporairement leur inclusion dans l'étude (droit à la limitation).

Pour exercer ces droits, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données de Lyv Healthcare (dpo@lyv.app). Et si vous estimez que vos droits concernant le traitement de vos données n'ont pas été respectés, il vous est possible de saisir la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour faire une réclamation (<https://www.cnil.fr>).