

## Charte de partenariat - Registre MAJIK

La Société Française de Rhumatologie (SFR) est promoteur du Registre MAJIK et responsable du traitement des données à caractère personnel des patients inclus dans le cadre de ce registre.

La SFR a lancé un appel à projets et, suite à l'acceptation du Conseil Scientifique en date du [Cliquez ou appuyez ici pour entrer une date.](#) a sélectionné le projet porté par [\[à compléter\]](#) compte tenu de son intérêt scientifique.

Le porteur de projet aura ainsi accès aux données pseudonymisées (et non anonymisées) du registre MAJIK et sera seul responsable du traitement de données qu'il va mettre en œuvre dans le cadre de son projet de recherche.

Il est rappelé ce qui suit :

### Référence du projet :

[\[à compléter Année-Numéro d'ordre\]](#)

### Porteur du projet

[\[à compléter\]](#)

### Titre du projet

[\[à compléter\]](#)

### Suivi du projet

[\[à compléter\]](#) et [\[à compléter\]](#) ont été désignés comme tuteurs du projet : ils seront tenus informés par le porteur du projet de la conduite, de l'analyse du projet et de l'écriture du manuscrit et pourront être consultés par ce dernier au besoin.

Le porteur du projet s'engage à fournir aux tuteurs un état d'avancement avant chaque réunion du comité scientifique, soit tous les 6 mois.

### Durée du projet

[\[à compléter\]](#)



## **Données du Registre MAJIK**

### ***Propriété des données***

Les données fournies demeurent la propriété exclusive de la Société Française de Rhumatologie (SFR).

### ***Fourniture des données par le promoteur***

Les données du registre MAJIK auxquelles le porteur du projet souhaite accéder dans le cadre de son projet de recherche seront mises à sa disposition après transmission par ce dernier à la SFR ou à son représentant des autorisations réglementaires requises.

La documentation nécessaire à l'utilisation des données sera également fournie : catalogues, dictionnaire comprenant les labels et les libellés des variables.

### ***Durée d'exploitation des données***

La période d'exploitation des données est limitée à [à compléter] ans à compter de la date de fourniture du fichier de données. Elle peut être prolongée par avenant sur justification.

Les données fournies portent sur une base de données ne comportant pas tous les patients [à spécifier], le porteur de projet sera prioritaire pour refaire ce même projet lorsque la base de données comportant tous les patients sera disponible. Il pourra exercer ce droit pendant 6 mois après la mise à disposition de la base de données (soit jusqu'au prochain appel à projets).

### ***Engagements du porteur du projet concernant les données du registre MAJIK***

Le porteur du projet s'engage à :

- Ne pas chercher à identifier les personnes concernées ;
- Traiter ces données conformément aux règles de l'art et, en sa qualité de responsable du traitement mis en œuvre dans le cadre de son projet de recherche, en conformité avec la législation Informatique et libertés;
- Utiliser les données exclusivement à des fins de recherche pour le projet de recherche dont le titre est rappelé ci-dessus tel que décrit dans le cadre de sa réponse, à l'exclusion de toute autre utilisation ;
- Ne permettre l'accès aux données qu'aux seules personnes soumises au secret médical et qui ont été désignées dans sa réponse comme pouvant seules y accéder
- Ne pas effectuer d'appariement avec un autre fichier sans autorisation écrite et préalable de la SFR;
- Mettre en œuvre les moyens nécessaires à assurer la sécurité et la confidentialité des données et la préservation du secret médical ;
- Détruire les données à l'issue du délai accordé pour leur exploitation et en justifier sans délai en transmettant au Conseil Scientifique un procès-verbal de destruction ;
- Informer le Conseil scientifique des constats relatifs à la qualité des données ou à leur difficulté d'utilisation.



## Publications

Le porteur de projet s'engage à respecter la charte de publication.

### DECLARATION SUR L'HONNEUR :

Je, soussigné(e) ..... , m'engage à suivre la charte de partenariat du registre MAJIK.

**Nom du porteur de projet :**

**Signature :**

**Date :**

### VISA DE LA SFR :

**Nom :**

**Signature :**