

Mention à ajouter à la note d'information pour informer de la mise au catalogue d'une base de données

Note d'information d' ESME

La mise au catalogue des données issues de l'entrepôt ESME et nouvelles perspectives pour la recherche grâce à de nouvelles données

La base ESME présente un intérêt scientifique qui va au-delà de ses finalités à savoir décrire au cours du temps l'évolution de la prise en charge des patients et des stratégies thérapeutiques, dans une approche médico-économique à grande échelle. Elle pourrait servir à d'autres projets de recherche qui visent à améliorer la connaissance sur une maladie par exemple.

C'est pourquoi nous souhaitons, sauf opposition de votre part, créer une copie de vos données présentes dans ESME et les mettre à disposition d'autres chercheurs par le biais du Health Data Hub.

Le Health Data Hub (HDH) a été créé par la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé. Cette structure publique permet à des porteurs de projets d'accéder à des données de santé, dans un cadre très sécurisé, pour qu'ils contribuent à trouver des solutions qui améliorent la santé des personnes. Des procédures très précises encadrent ces accès, et surtout, ces données ne contiennent ni les noms, ni les prénoms, ni les numéros de sécurité sociale des personnes.

L'objectif du Health Data Hub est donc que les données de santé, qui représentent un véritable patrimoine collectif, puissent être utilisées au bénéfice de la société.

Pour se faire, le Health Data Hub gère conjointement avec la Caisse nationale d'Assurance Maladie (CNAM) la base principale du Système National des Données de Santé (SNDS).

Cette base a été créée par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 et comprend principalement :

- des informations relatives aux remboursements de l'Assurance Maladie,
- des données d'activité hospitalière,
- les causes médicales de décès et
- des données relatives aux vaccinations contre la covid-19 et aux dépistages des cas de covid-19.

Ces données, une fois les informations nominatives supprimées (dont le nom, le prénom, le numéro de sécurité sociale) peuvent être utilisées notamment par des chercheurs pour mener des projets d'intérêt public. Elles peuvent ainsi servir à améliorer la connaissance sur une maladie par exemple.

Par ailleurs, le Health Data Hub héberge et met à disposition d'autres sources de données provenant notamment d'établissements de santé, de Santé Publique France, etc. Ces autres

sources sont réunies dans un « catalogue », c'est-à-dire une collection de bases de données non exhaustives. Il ne s'agit pas de réunir l'ensemble des données de santé de la population française, mais ce catalogue offre la possibilité, notamment pour les chercheurs, de mener des recherches d'intérêt public avec de forts impacts pour la société.

Les données contenues dans ESME présentent également un intérêt pour la recherche en santé. Cette base de données rejoindra ainsi le « catalogue », pour une durée maximale de 20 ans.

La mise au catalogue de la base ESME permettra d'ouvrir de nouvelles perspectives pour la recherche en santé en accordant un accès plus large (sous couvert des formalités réglementaires requises) dans un espace sécurisé à de nombreux chercheurs.

En vous rendant sur le site internet du Health Data Hub, vous pouvez y découvrir tous les [projets](#) qui sont ainsi menés, et en savoir plus notamment sur le contenu du [catalogue](#) et sur les engagements du Health Data Hub vis à vis de la société civile. Le Health Data Hub y fournit une information complète et régulièrement mise à jour.

Comment sont traitées mes données personnelles dans le cadre de la mise au catalogue du SNDS ?

Le Health Data Hub, situé au 9 rue Georges Pitard 75015 Paris, agit en tant que responsable du traitement à des fins de stockage et de mise à disposition des bases de données du catalogue du SNDS. Ce traitement de données est nécessaire à l'exécution des missions d'intérêt public du HDH et le traitement de vos données de santé est nécessaire à des fins de recherche scientifique.

Les données versées au catalogue ne sont pas accessibles au public.

Seules les **personnes habilitées¹ à obtenir communication de ces données peuvent y accéder**. Ce sont :

- D'une part, les personnes chargées de mettre à disposition les données au sein Health Data Hub ;
- D'autre part, d'autres acteurs publics comme privés pourront aussi y accéder pour mener des projets de recherche en santé. Toutefois, ils ne peuvent les utiliser que dans le cadre de projets ponctuels à condition de réaliser les formalités réglementaires requises. Ces porteurs de projet peuvent être par exemple des établissements de santé, des autorités et institutions publiques ou encore des associations de patients

Dans le cadre de la mise au catalogue, mes données peuvent-elles circuler hors de l'Union Européenne ?

Le Health Data Hub a recours à un sous-traitant certifié "Hébergeur de données de santé" pour l'hébergement de sa plateforme technologique (Microsoft). Les données de l'entrepôt seront conservées dans les centres de données de ce sous-traitant situés en France. Compte tenu du contrat passé avec ce sous-traitant et du fonctionnement des opérations d'administration de la plateforme technologique, il est possible que des données techniques d'usage de la plateforme (qui ne révèlent aucune information de santé) soient transférées vers des administrateurs situés en dehors de l'Union Européenne. Ces transferts de données

¹ On les appelle les destinataires des données.

sont encadrés par les clauses contractuelles types adoptées par la Commission Européenne dont une copie peut être obtenue auprès du Délégué à la protection des données du Health Data Hub.

Quels sont mes droits relatifs à mes données et puis-je m'opposer à leur mise au catalogue ?

Les données de la base ESME et leur mise à disposition via le catalogue n'est pas une obligation et vous pouvez vous y opposer à tout moment. Comme pour la constitution de la base ESME, vous disposez de **plusieurs droits sur les données vous concernant** dans le cadre de leur mise au catalogue, comme le droit d'y accéder, de les rectifier, de les effacer ou d'en limiter l'utilisation.

Pour exercer ces droits, vous pouvez **contacter le délégué à la protection des données du Health Data Hub** aux coordonnées suivantes :

Par voie électronique :
dpd@health-data-hub.fr

Par voie postale :
Health Data Hub
Le délégué à la protection des données
9 rue Georges Pitard
75015 Paris

Si vous estimez que vos droits concernant l'utilisation de vos données n'ont pas été respectés, il vous est possible de formuler une réclamation auprès de **la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés** (CNIL).