

# Note d'information patient concernant les bases de données UNICANCER

## - Harmonie-

Vous êtes actuellement pris en charge au sein d'un établissement de santé qui participe aux côtés d'UNICANCER<sup>1</sup>, à des programmes de recherche ayant pour but notamment d'améliorer les connaissances sur le cancer et de permettre l'évaluation des traitements et des stratégies thérapeutiques.

Cette note d'information vise à vous informer de la constitution et l'exploitation des bases de données d'UNICANCER dans lesquelles sont recueillies certaines de vos données personnelles. Les bases de données d'UNICANCER sont également susceptibles de croiser leurs données entre elles et avec le Système National des données de Santé (SNDS)<sup>2</sup> afin de répondre à des questions scientifiques dans le domaine de l'oncologie.

### **Pourquoi créer ce nouvel entrepôt de données de santé ?**

La base de données de santé « HARMONIE »<sup>3</sup> est mis en œuvre sous la responsabilité d'UNICANCER.

Dans le cadre de ses activités de recherche, UNICANCER dispose déjà de programmes contenant des données de santé. UNICANCER souhaite pouvoir bénéficier des données complémentaires contenues dans le SNDS afin de proposer une recherche de qualité en améliorant la qualité et l'exhaustivité des données disponibles.

### **Quelles données me concernant sont recueillies et utilisées dans « HARMONIE » ?**

Vous n'êtes pas sollicité(e) pour apporter de nouvelles données, « HARMONIE » n'utilise que vos données déjà recueillies dans le cadre de votre prise en charge ainsi que les données vous concernant, contenues dans le SNDS.

Sauf opposition de votre part, les données recueillies dans le cadre de la constitution et l'exploitation de cet entrepôt sont notamment des informations liées à:

- Votre prise en charge dans le cadre de votre cancer (Données de santé / Antécédents familiaux / Données médico-administratives / Données socio- économiques
- Votre état civil : (l'année et mois de naissance) ; La date de décès (mois et année) Le sexe ; Le département de résidence ;

Aucune donnée nominative telle que votre nom ou votre prénom n'est recueillie dans le cadre des programmes UNICANCER.

Le projet « HARMONIE » repose sur l'intérêt légitime d'UNICANCER en sa qualité d'acteur majeur dans la lutte contre le cancer et en qualité de responsable de traitement. Les données seront traitées de manière sécurisée et confidentielle uniquement à des fins de recherche contre le cancer.

---

<sup>1</sup> UNICANCER est groupement de coopération sanitaire à gestion privée, dont le siège social se situe 101, rue de Tolbiac - 75013 Paris. UNICANCER est à la fois, la fédération des Centres de lutte contre le cancer (CLCC) et un réseau de 19 établissements de santé privés, à but non lucratif, spécialisés en cancérologie. Acteur majeur de la recherche, UNICANCER est le premier promoteur académique d'essais cliniques en oncologie, à l'échelle européenne.

<sup>2</sup> SNDS <https://www.snds.gouv.fr/SNDS/Accueil>

<sup>3</sup> Autorisé par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) le 20 novembre 2023 (Décision DT-2023-012)

# Note d'information patient concernant les bases de données UNICANCER - Harmonie-

## Qui a accès aux données me concernant recueillies dans Harmonie?

Le recueil de vos données est réalisé par le personnel de l'établissement dans lequel vous êtes pris en charge ou par UNICANCER.

Les données du SNDS recueillies vous concernant sont transmises de manière sécurisée et pseudonymisée par la CNAM à UNICANCER.

Seules les personnes habilitées par le responsable de traitement peuvent avoir accès à ces données. Ces catégories de personnes sont soumises au secret professionnel dans les conditions définies par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

Par ailleurs, l'accès à vos données personnelles est restreint aux destinataires suivants :

- L'équipe d'UNICANCER en charge de la gestion et administration d'« HARMONIE »
- Les autorités compétentes (ex. HAS, ANSM, ...) commanditaires d'une analyse ou à des fins d'évaluation de la santé publique
- Les revues scientifiques, aux fins de reproductibilité des résultats, en cas de publication sur la base des données de l'étude.
- Les porteurs de projets académiques ou industriels à des fins de réutilisation des données pour leur projet scientifique (y compris les équipes de recherche UNICANCER)
- Des entreprises spécialisées en santé (ex : éditeur de logiciel informatique, entreprise en santé développant des outils d'intelligence artificielle, etc.)
- Des partenaires académiques (ex : l'INSERM, le CNRS, etc.);
- Des laboratoires pharmaceutiques

Les prestataires d'UNICANCER :

- Hébergeur des données des plateformes : AZNetwork (hébergement en France et certifié hébergeur données de santé);
- Prestataires spécialisés dans le traitement des données médicales : (statisticiens)

## Vos données contenues dans Harmonie sont-elles réutilisées ?

Le projet HARMONIE prévoit la réutilisation de vos données, déjà collectées par votre établissement de santé et par l'Assurance Maladie, à des fins de recherches scientifiques dans le domaine de l'oncologie.

Si vous souhaitez connaître les projets menés dans le domaine de la santé réutilisant vos données, UNICANCER met à votre disposition un site internet d'information : <http://mesdonnees.UNICANCER.fr/>.

Chaque étude réalisée avec une équipe partenaire fait l'objet d'un encadrement contractuel imposant à ce partenaire les mêmes obligations légales et réglementaires en matière de sécurité et de confidentialité.

Vos données ne seront jamais transférées hors de l'Union européenne et ne feront l'objet d'aucune transaction commerciale.

# Note d'information patient concernant les bases de données UNICANCER - Harmonie-

## Pendant combien de temps mes données sont-elles conservées dans Harmonie ?

Une extraction annuelle des différentes bases de données sera réalisée, par conséquent, chaque extraction sera conservée un an au sein de l'entrepôt. L'année précédente sera archivée pour une période d'une année puis détruite à réception des données de l'année suivante.

## Quels sont mes droits concernant mes données recueillies dans Harmonie ?

Vous bénéficiez à tout moment de la possibilité d'exercer les droits suivants :

1. Droit d'accès à vos données vous concernant, cela vous permet de connaître les données qui sont détenues sur vous par UNICANCER ;
2. Droit de rectification des données lorsque celles-ci sont inexactes ou incomplètes,
3. Droit à l'effacement des données ;
4. Droit de limitation du traitement des données. Vos données seront seulement conservées mais ne pourront plus être traitées qu'avec votre consentement ;
5. Droit d'opposition au traitement de vos données que vous pouvez exercer à tout moment. Si vous vous opposez, vos données ne seront pas utilisées. Cette opposition n'affectera en rien la qualité de votre prise en charge ni la relation avec le médecin qui vous soigne.

Toutefois, si l'exercice du droit d'effacement ou droit d'opposition allaient contre les objectifs du projet, UNICANCER pourra ne pas répondre favorablement à l'exercice de ces droits.

Concernant les données de l'entrepôt, vous pouvez exercer vos droits auprès du DPO de l'établissement dans lequel vous êtes pris en charge : **<insérer les coordonnées du Délégué à la protection des données de l'établissement>**

Concernant les données de l'Assurance Maladie, vous pouvez vous adresser au Directeur de l'organisme gestionnaire du régime d'assurance maladie obligatoire auquel vous êtes rattaché.

UNICANCER a désigné un délégué à la protection des données personnelles que vous pouvez contacter à l'adresse suivante : [dpo@UNICANCER.fr](mailto:dpo@UNICANCER.fr) ou à l'adresse postale [101 rue de Tolbiac 75654 Paris Cedex 13](#)

Si après nous avoir contacté, vous restez insatisfait, vous pouvez introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés par internet ([cnil.fr/webform/adresser-une-plainte](http://cnil.fr/webform/adresser-une-plainte)) ou par courrier (CNIL – 3, place de Fontenoy, 75007 Paris).