

Note d'information

à destination des patients :

L'IPC constitue un entrepôt de données de santé (EDS)



Lors de votre prise en charge médicale à l'Institut Paoli-Calmettes (IPC), acteur de référence dans la lutte contre le cancer, vous nous confiez des données personnelles que nous collectons et utilisons.

La confiance que vous nous témoignez passe par notre engagement à garantir le meilleur niveau de protection de vos données personnelles.

Pour toute information complémentaire sur la protection des données personnelles, vous pouvez consulter notre site internet et plus spécifiquement la page dédiée à la protection des données personnelles (<https://www.institutpaolicalmettes.fr/politique-de-protection-des-donnees/>).

L'IPC s'engage à ce que seules les données à caractère personnel adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités d'un traitement informatique soient collectées et utilisées.

Finalité - Utilisation des données vous concernant

L'IPC souhaite, en partenariat avec le Centre de recherche en cancérologie de Marseille (CRCM), constituer une base de données massive centralisée et plus précisément, un entrepôt de données de santé (EDS). Cet EDS dénommé OSCAR (Oncology Science for Care, Analysis, and Research) a pour but de soutenir la recherche scientifique et l'innovation dans le domaine du diagnostic et du traitement des pathologies cancéreuses.

Un entrepôt de données de santé regroupe des informations de santé des patients en vue de leur réutilisation pour des projets de recherche.

A cette fin, l'IPC met en place toutes les mesures de sécurité nécessaires à la protection de vos données personnelles et en conformité avec les exigences de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Catégories de personnes concernées

Nous traitons les informations des patients relatives à une prise en charge, antérieurement et postérieurement à la création de l'EDS.

Nous collectons également les données relatives aux professionnels de santé et personnels administratifs de l'IPC.

Catégories de données concernées

Liste des catégories de données à caractère personnel pouvant être incluses dans l'EDS :

Pour les Patients :

Données directement identifiantes et administratives des patients

- Nom / Prénom ;
- Sexe, genre, civilité ;
- Statut matrimonial ;
- Jour, mois, date lieu de naissance ;
- Date, lieu et cause du décès figurant dans le dossier médical ;
- Numéro d'identifiant permanent du patient (IPP) ;
- Données médico-administratives issues du PMSI local ;
- Numéro d'identifiant de l'épisode de soin (IEP).

Note d'information

à destination des patients :

L'IPC constitue un entrepôt de données de santé (EDS)

L'accès aux données directement identifiantes est strictement limité à des finalités spécifiques et à des accès restreints. Ces données ne seront accessibles qu'aux personnes habilitées au sein de l'IPC, afin de répondre à vos demandes d'exercice de droit ou de vous recontacter pour participer à des études.

Données relatives à la santé

- Antécédents médicaux ;
- Comptes rendus médicaux ;
- Imagerie médicale ;
- Résultats d'analyses biomédicales ;
- Données relatives aux effets et événements indésirables ;
- Prescription ;
- Données issues de dispositifs médicaux, appareil de mesure et tout élément constitutif du dossier médical.

Données génétiques (strictement nécessaires pour répondre aux objectifs ou finalités de l'entrepôt et ayant été interprétées préalablement à leur versement dans l'entrepôt) :

- Analyses ;
- Statistiques.

Les données génétiques ne sont en aucun cas utilisées à des fins d'identification ou de réidentification. Ces données seront recueillies dans le cadre de la prise en charge médicale ou d'un projet de recherche, sous réserve que vous ne vous soyez pas opposé préalablement à la réalisation de l'examen, conformément aux dispositions des articles L. 1130-5 du code de la santé publique et que vous ayez été informé à cette occasion de la possibilité de réutilisation des résultats obtenus à des fins de recherches ultérieures.

Données issues de recherches ultérieures

- Résultats ;
- Données publiques ;
- Bases de données de recherche ;
- Informations liées aux obligations de transparence (financière et liens d'intérêts).

Pour les professionnels impliqués :

Données directement identifiantes et administratives des professionnels de santé

- Données d'identification : nom, prénom, titre ;
- Fonction, service et unité d'exercice ;
- Coordonnées professionnelles (adresse électronique et numéro de téléphone professionnels) ;
- Numéro RPPS (à l'exclusion du numéro du matricule).

Données sur la vie professionnelle

- Qualifications ;
- Service de rattachement ;
- Activités exercées dans le cadre d'une recherche.

Base légale du traitement de données pour l'Entrepôt de données de santé (EDS)

L'IPC, en tant qu'établissement de santé privé d'intérêt collectif, est doté d'une mission d'intérêt public. Conformément à l'Article L.6161-1-1 du Code de la santé publique, l'IPC est habilité à assurer un service public hospitalier.

En effet, l'Institut Paoli-Calmettes a pour missions :

- La prévention et le dépistage du cancer ;
- La prise en charge des patients sur le plan diagnostique et clinique sur la totalité de leur parcours et selon les modes de prise en charge adaptés (hospitalisation conventionnelle, hôpital de jour, hospitalisation à domicile) ;
- La recherche sur l'ensemble des aspects diagnostiques et thérapeutiques de la pathologie cancéreuse ;
- L'enseignement et la formation continue en cancérologie.

L'Institut utilise alors comme base légale la mission d'intérêt public pour fonder son traitement de données pour l'EDS dès lors que cette démarche s'inscrit dans ses missions.

Note d'information

à destination des patients :

L'IPC constitue un entrepôt de données de santé (EDS)

Destinataires des données et droits d'accès

Destinataires

- Les professionnels internes (services opérationnels et transversaux) amenés à constituer et exploiter l'EDS ;
- Les professionnels de santé et chercheurs (personnels de l'IPC éventuellement associés à des partenaires extérieurs de l'IPC, académiques et industriels).

Ces destinataires auront accès aux données de l'EDS dans un espace sécurisé, à l'exclusion de vos données directement identifiantes, dans la limite des données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de l'activité considérée, de la recherche ou de l'étude. Tous les destinataires devront respecter un protocole éthique et réglementaire strict.

Droit d'accès

L'IPC a mis en place une gouvernance dédiée ayant pour but d'encadrer et d'organiser la gestion et le fonctionnement de l'EDS notamment via l'élaboration d'une politique d'habilitation et d'exploitation des données contenues dans l'entrepôt.

Chaque demande de traitement de vos données devra être instruite et validée par notre Comité Scientifique et Ethique (CSE). Ce dernier s'assure de l'intérêt public du projet, de la validité scientifique et du respect des obligations légales et des engagements pris par l'IPC.

La validation d'un projet par le Comité Scientifique et Ethique ouvre un droit d'accès à un espace de travail sécurisé. L'utilisateur identifié par ce Comité doit bénéficier d'une habilitation personnelle, sécurisée et limitée.

Nous précisons que les professionnels habilités qui ont accès à l'EDS dans le cadre de la recherche ne peuvent vous identifier. De plus, aucune donnée dé-identifiée ne pourra faire l'objet d'une extraction par les utilisateurs des espaces sécurisés et seront systématiquement supprimées à la fin de leur utilisation.

Vos droits au regard de la loi Informatique et Libertés

Vous disposez d'un :

- Droit d'accès aux données personnelles vous concernant ;
- Droit à la limitation ;
- Droit d'opposition au stockage de vos données dans l'EDS ;
- Droit de suppression de ces données ;
- Droit de définir des directives relatives à la conservation, à l'effacement et à la communication de ces données vous concernant après votre décès.

Cas particulier de la Recherche :

Ces données peuvent faire l'objet d'une réutilisation dans le cadre de la recherche scientifique par l'équipe médicale responsable de vos soins ou par d'autres professionnels dûment habilités. Dans le cadre de partenariats élaborés avec l'Institut Paoli-Calmettes, des résultats anonymes constitués uniquement de données agrégées (regroupant plusieurs patients) et non individuelles pourraient être partagés avec des partenaires externes intervenant dans la recherche.

Modalités d'exercice des droits

Vous pouvez exercer vos droits à tout moment et sans justification en vous adressant au Délégué à la Protection des Données (DPD) de notre structure :

- Via l'adresse e-mail suivante : dpo@ipc.unicancer.fr ;
- Ou par voie postale à DPO - Institut Paoli-Calmettes, 232 boulevard de Sainte Marguerite - 13273 Marseille CEDEX 9.

Vous disposez également d'un droit d'opposition à la réutilisation de vos données pour la recherche. La liste des études réalisées au sein de l'IPC est disponible et mise à jour via le site internet suivant dans la rubrique "Entrepôt de Données de Santé" : <https://mesdonnees.unicancer.fr/> que nous vous incitons à consulter régulièrement si vous le souhaitez pour connaître les recherches que nous réalisons sur les données collectées.

Note d'information

à destination des patients :

L'IPC constitue un entrepôt de données de santé (EDS)

Vous pouvez transmettre votre requête via le formulaire d'opposition disponible sur notre site internet : <https://www.institutpaolicalmettes.fr/formulaire-opposition-utilisation-donnees-sante/>.

Si malgré l'engagement de l'Institut Paoli-Calmettes à respecter vos droits et à protéger les données vous concernant, vous restez insatisfait, il vous est possible d'introduire une réclamation auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) via :

- Le site web de la CNIL : dans certains cas déterminés, par le téléservice de plainte en ligne;
- Par courrier postal en écrivant à : CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07.

CETTE OPPOSITION N'AFECTERA EN RIEN VOTRE PRISE EN CHARGE MEDICALE.

Temps de conservation des données

Vos données personnelles sont conservées pendant les durées limitées prévues par le droit applicable selon la finalité correspondante. En ce sens, les données seront conservées dans l'entrepôt pendant 20 ans à compter de la dernière mise à jour du dossier médical.

Par ailleurs, les données issues de projets de recherche ne pourront être conservées que jusqu'à la publication des résultats de la recherche et conformément à la Méthodologie de Référence 004 (MR-004).

Cette durée de conservation des données n'excède pas la durée nécessaire aux finalités pour lesquelles elles sont collectées et traitées, conformément aux dispositions de l'article 6-5 de la loi Informatique et Libertés.

Vos données font, à la fin de ce délai, l'objet d'une suppression ou d'une anonymisation au sein de l'entrepôt, rendant votre identification impossible.

Transfert de données hors de l'Union européenne

L'IPC s'engage et veille à ce que l'utilisation de l'EDS n'entraîne aucun transfert de données à caractère personnel hors de l'Union européenne ou à destination d'un pays ne disposant pas d'un niveau de protection adéquat.



232, Bd Sainte-Marguerite - 13009 Marseille
Tel: 33(0)4 91 22 33 33 - Fax: 33 (0)4 91 22 35 12
www.institutpaolicalmettes.fr