

Protection des données à caractère personnel

Notice d'information sur les traitements
de l'Entrepôt de données ELSAN



Qu'est-ce que l'entrepôt de données de santé « EDS ELSAN » et qui en est le responsable de traitement ?

Faire avancer la recherche médicale, surveiller des épidémies, mieux organiser les soins ou bien encore former les professionnels de santé..., l'analyse et la réutilisation de vos données médicales sont déterminantes pour le développement de la médecine de demain. Pour exploiter ces données, le Groupe ELSAN s'est doté d'un système d'information commun, sous la forme d'un entrepôt de données de santé, dénommé Entrepôt de données ELSAN ou «EDS ELSAN» dont le responsable de traitement est ELSAN SAS.

Cet entrepôt, justifié par un intérêt public, permet la réutilisation des données disponibles dans l'entrepôt dans le respect des règles éthiques, juridiques et déontologiques et sous le contrôle de trois comités de gouvernance associant professionnels de santé, chercheurs et représentants de patients.

Conformément aux dispositions de la loi Informatique et libertés, la constitution de l'entrepôt de données de santé ELSAN est autorisée par la délibération 2023002 de la CNIL depuis le 12/01/2023.



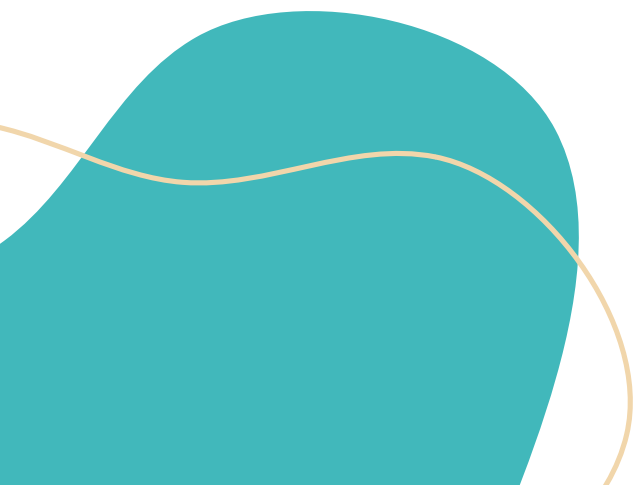
A quoi servent vos données et sur quel fondement sont-elles traitées?

L'entrepôt de données a été constitué en vue de permettre la réutilisation des données qu'il contient, pour trois finalités distinctes :

1. A des fins de recherche, étude ou évaluation dans le domaine de la santé Sur le fondement de l'intérêt légitime d'ELSAN SAS (article 6, 1, f du RGPD)	Sur le fondement de l'intérêt légitime d'ELSAN SAS (article 6, 1, f du RGPD)
2. A des fins de pilotage médico-économique, opérationnel et stratégique et d'amélioration de la qualité de soins des Etablissements de santé du Groupe ELSAN	Sur le fondement de l'obligation légale des professionnels membres du département de l'information médicale au niveau de chaque Etablissement de santé ELSAN, dans le respect des dispositions du Code de la santé publique (article 6, 1, c) du RGPD)
3. En vue d'apprécier la faisabilité de recherches sur cohorte à l'échelle du Groupe ELSAN	Sur le fondement de l'intérêt légitime d'ELSAN SAS (article 6, 1, f du RGPD)

La liste des études, recherches et évaluations utilisant les données de l'entrepôt est disponible dans une rubrique dédiée à l'entrepôt sur le site internet institutionnel d'ELSAN à l'adresse suivante : <https://www.elsan.care/fr/eds>.

Chaque projet de recherche, étude ou évaluation fera l'objet d'une notice information spécifique qui sera disponible sur le site internet de l'entrepôt et que vous pourrez consulter à tout moment.



Quelles données sont collectées?

Les données collectées dans l'Entrepôt de données de santé Elsan sont issues des données PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'information) MCO et SSR et de soins/DPI (dossier Patient informatisé) provenant des établissements et services de santé ELSAN ainsi que de tout médecin libéral exerçant seul ou regroupé dans une structure d'exercice sous convention avec ELSAN des établissements du Groupe ELSAN (« les Etablissements de santé ELSAN »).

Les catégories de données traitées au sein de l'entrepôt sont celles figurant déjà dans votre dossier médical et dont la collecte est nécessaire pour votre prise en charge, ou celles issues de projets de recherche précédemment réalisés et dont la durée de conservation n'a pas expiré. Il s'agit notamment des informations administratives et médicales (comprenant des données de santé, des données révélant l'origine ethnique ainsi que des données génétiques), vous concernant ou concernant votre enfant, qui ont été collectées lors de l'admission à l'hôpital, lors de la consultation et en cours d'hospitalisation.

Les données administratives qui peuvent être utilisées sont par exemple l'âge et le sexe. Les données médicales qui peuvent être utilisées sont par exemple les pathologies, les antécédents personnels et familiaux, les traitements et les résultats d'examens.

Enfin, des données directement identifiantes vous concernant telles que votre nom et votre prénom par exemple peuvent également être traitées pour les finalités très restreintes suivantes conformément à la pratique décisionnelle de la CNIL :

- Vous recontacter pour vous proposer de participer à des études ou pour vous informer régulièrement des projets de recherche conduit à partir des données de l'entrepôt vous concernant ;
- Vous recontacter à la suite de découvertes de caractéristiques génétiques pouvant être responsables d'une affection justifiant des mesures de prévention ou de soins à votre bénéfice ou au bénéfice de votre famille, sauf pour les cas pour lesquels vous avez manifesté votre opposition ;
- Vous recontacter à la suite de découvertes annexes liées à l'identification de facteurs de risques et/ou d'identification syndromiques à même de modifier votre prise en charge (thérapeutique ou de suivi) ;
- Avertir une personne d'un risque sanitaire auquel elle est exposée ;
- Vous recontacter dans le cadre de la gestion de vos demandes d'exercice des droits

Comment est assurée la sécurité des données stockées dans l'entrepôt « EDS ELSAN » ?

Le Groupe ELSAN s'engage à garantir la sécurité du stockage et des traitements de données à caractère personnel.

L'entrepôt de données EDS ELSAN est hébergé auprès d'un hébergeur de données de santé certifié/agréé conformément aux exigences du code de la santé publique.

Des mesures de cloisonnement et de chiffrement sont mises en œuvre et des profils d'habilitation sont prévus afin de gérer les accès aux données en tant que de besoin.

Pour garantir et protéger la confidentialité de ces données, les données de santé sont stockées sous une forme pseudonymisée, sans mention de vos noms, prénoms ou identifiant personnel rendant ainsi impossible toute réidentification directe de vos informations personnelles.

Les profils habilités à accéder à l'entrepôt sont formés spécifiquement aux outils permettant son exploitation, ils sont informés des règles d'accès et d'utilisation des données de l'EDS et s'engagent formellement au respect des bonnes pratiques de sécurité et de confidentialité. La qualité des données et le respect des droits des patients fait en outre l'objet d'un contrôle renforcé par les trois comités de gouvernance mis en place.



Qui peut accéder à vos données de l'entrepôt de données des santé « EDS ELSAN » ?

Les données personnelles incluses dans l'EDS ELSAN ne sont traitées que par des personnes habilitées à les traiter au regard de la nature de leurs fonctions et en particulier selon des règles strictes de profils d'utilisateurs.

<p>1. Pour la réutilisation des données à des fins de recherche, étude ou évaluation dans le domaine de la santé :</p>	<p>Accéderont à des jeux de données anonymisés ou pseudonymisés : les membres du personnel au niveau du groupe ELSAN et au niveau des Etablissement de santé ELSAN ainsi que les Partenaires extérieurs après validation de leur projet par les Comités de gouvernance (agences publiques de santé, associations de patients, fondations, industriels de la santé, organismes ou instituts de recherches etc.) En outre, les professionnels de santé au niveau des Etablissements de santé ELSAN pourront accéder aux seules données recueillies dans le cadre de la prise en charge de leurs patients lorsqu'ils assurent eux-mêmes ce suivi et si les données sont destinées à leur usage exclusif ;</p>
<p>2. Pour la réutilisation des données à des fins de pilotage médico-économique, opérationnel et stratégique et d'amélioration de la qualité de soins des Etablissements de santé du Groupe ELSAN</p>	<p>Accéderont uniquement à des données statistiques agrégées par praticien ou en données par patient, constituées de telle sorte que les personnes soignées ne puissent être identifiées : les membres du personnel au niveau du Groupe ELSAN et au niveau des Etablissements de santé ELSAN ainsi que tout tiers autorisés (ex ATIH, registre cancer) Les professionnels membres du département de l'information médicale au niveau de chaque Etablissement de santé ELSAN, accéderont aux données dans les conditions habituelles de leurs missions légales conformément aux dispositions du Code de la santé publique.</p>
<p>3. Pour la réutilisation des données en vue d'apprécier la faisabilité de recherches sur cohorte à l'échelle du Groupe ELSAN</p>	<p>Accéderont uniquement à des données statistiques agrégées par praticien ou en données par patient, constituées de telle sorte que les personnes soignées ne puissent être identifiées : les membres du personnel au niveau du Groupe ELSAN et au niveau des Etablissements de santé ELSAN. Ces données statistiques pourront également être transmises aux Praticiens-libéraux-demandeurs ou aux Partenaires extérieurs s'ils portent le Projet de Recherche. Dans ce cas, ces données seront constituées de telles sortes que ni les praticiens ni les personnes soignées ne puissent être identifiées.</p>



Combien de temps sont conservées les données dans l'entrepôt « EDS ELSAN » ?

1. A des fins de recherche, étude ou évaluation dans le domaine de la santé	Les données relatives aux patients sont conservées au sein de l'EDS ELSAN pendant 20 ans.
2. A des fins de pilotage médico-économique, opérationnel et stratégique et d'amélioration de la qualité de soins des Etablissements de santé du Groupe ELSAN	Les données relatives aux patients sont conservées au sein de l'EDS ELSAN pendant 10 ans.
3. En vue d'apprécier la faisabilité de recherches sur cohorte à l'échelle du Groupe ELSAN	Les données relatives aux patients sont conservées au sein de l'EDS ELSAN pendant 20 ans.

Quels sont vos droits ?

Vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition, de rectification, d'effacement et de limitation, ainsi que du droit de communiquer vos directives concernant le sort de vos données à caractère personnel après votre mort.

En particulier, vous pouvez à tout moment, et sans vous justifier, vous opposer aux traitements mis en œuvre dans le cadre de l'entrepôt de données. Le choix de s'opposer n'affectera en rien la prise en charge médicale ou le lien avec l'équipe soignante qui vous prend en charge.

L'ensemble de vos droits peuvent être exercés en remplissant le formulaire d'exercice des droits disponible à l'adresse suivante : <https://www.elsan.care/fr/eds>

Vous pouvez également vous adresser directement munie d'un justificatif d'identité auprès de l'accueil de l'Etablissement, ou auprès du délégué à la protection aux données du groupe ELSAN à l'adresse électronique suivante dpoeds@elsan.care.

Enfin, vous bénéficiez d'un droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL - www.cnil.fr

Identification et coordonnées du Responsable de traitement

ELSAN, société par actions simplifiée, immatriculée au registre du commerce et des sociétés sous le numéro RCS 802 798 934 Paris, dont le siège social est situé 58 bis, rue La Boétie, Paris 8e.