



Note d'information pour le traitement de données à caractère personnel aux fins de la réalisation de l'étude "Évaluation rétrospective du risque de déclin cognitif d'une cohorte en médecine préventive et prédictive "

1. Quelle est cette étude menée par Zoï ?

L'étude "*Évaluation rétrospective du risque de déclin cognitif d'une cohorte en médecine préventive et prédictive* " s'inscrit dans le contexte de la standardisation des pratiques médicales préventives, et *in fine*, de la démocratisation de la médecine préventive. L'objectif de l'étude est de caractériser le risque de déclin cognitif de la cohorte Zoï avec des outils validés de la littérature. Cette analyse permettra non seulement d'utiliser les résultats obtenus pour discuter de la pertinence de ces outils, mais aussi d'identifier des facteurs de risque et de protection propres à la cohorte Zoï. En effet, l'ensemble des données recueillies sur la cohorte Zoï nous permettra de faire une analyse exploratoire des variables associées aux différents niveaux de risque de déclin cognitif, permettant ainsi de préciser les facteurs de risque et de protection, afin de proposer des solutions personnalisées lors du suivi longitudinal de la cohorte.

La réalisation de cette étude présente, au regard de sa finalité à la fois, pour les personnes concernées, pour les professionnels de santé et pour le système de santé dans sa globalité, un caractère d'intérêt public dans le domaine de la santé (articles 6.f. et 9.2.i du RGPD).

L'étude est conforme à la délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004). Elle a fait l'objet d'une publication sur le répertoire public des projets de la plateforme des données de santé disponible à ce lien : <https://www.health-data-hub.fr/projets>.

2. Qui réalise l'étude ?

Le responsable scientifique de cette étude est le Dr. Adrien Julian (PH, Neurologue). Zoï intervient en tant que responsable de traitement particulier au titre de l'étude.

En cas de demande spécifique, vous pouvez prendre contact avec le Délégué à la Protection des Données de Zoï par courriel à l'adresse suivante privacy@zoi.com ou par courrier postal au 50, rue de Paradis, à Paris (75010).

3. Quelles données me concernant seront utilisées pour l'étude ? D'où viennent-elles et combien de temps seront-elles conservées ?



Seules les catégories de données décrites ci-dessous, strictement nécessaires à la réalisation de cette étude, seront utilisées. Ces données proviennent de votre Bilan de prévention réalisé au centre Zoī, **entre le 1er novembre 2023 et le 1er juin 2025**. Aucune donnée directement identifiante (nom, prénom, adresse, etc.) ne sera utilisée dans le cadre de cette recherche.

La réutilisation de ces données respecte le principe de minimisation, c'est-à-dire que seules les informations pertinentes et nécessaires seront analysées. L'ensemble des données est pseudonymisé, conformément aux exigences du RGPD et de la Méthodologie de Référence MR-004. En cas d'utilisation de vos données dans une autre étude que celle-ci, vous serez informé(e) individuellement par une nouvelle note d'information spécifique. Les données utilisées comprennent notamment les éléments suivants :

Données issues des examens cliniques standards

- Pression artérielle
- Fréquence cardiaque
- Variabilité de la fréquence cardiaque
- Acuité visuelle
- Observations cliniques (visage et corps)
- Électrocardiogramme 12 dérivations
- Résultats de force de préhension
- Analyse des gaz expirés
- Audiométrie
- Température corporelle

Données issues d'examens spécialisés

- Résultats d'analyses biologiques courantes, incluant des marqueurs métaboliques, cardiovasculaires, inflammatoires et hépato-rénaux (liste non exhaustive)
- Échographies : Vasculaire

Données de recommandations médicales

- Principales catégories :
 - Traitements thérapeutiques
 - Supplémentation
 - Hygiène de vie
 - Examens complémentaires
 - Nutrition

Données diagnostiques



- Diagnostics établis à partir des mesures cliniques
- Diagnostics complexes extraits des notes médicales du dossier patient
- En cas de données manquantes, des diagnostics peuvent être évalués de manière rétrospective par des médecins partenaires via une relecture anonyme des dossiers.

Données issues du questionnaire de santé :

- Rempli dans le cadre du bilan de prévention, incluant l'état de santé perçu, les habitudes de vie et les éléments de contexte médical pertinent.

L'ensemble de ces données sera conservé par le responsable de traitement jusqu'à la signature du rapport final de l'étude ou sa publication.

4. Qui pourra accéder aux données me concernant ?

Conformément à la loi, les données personnelles pseudonymisées sont exclusivement accessibles par le personnel habilité nécessaire à la réalisation de la recherche dans la limite de leurs attributions respectives. Seul le responsable scientifique et ses éventuels sous-traitants directement impliqués dans la recherche ont accès aux données, et uniquement à celles strictement nécessaires à leur domaine de compétence et d'expertise.

Ce personnel est soumis à une stricte obligation de confidentialité et ne peut en aucun cas vous identifier, car les données directement identifiantes (comme vos nom et prénom, ou encore votre date de naissance) sont exclues par nature du cadre des projets de recherche.

Par ailleurs, vos données sont sécurisées de manière stricte, notamment par des mécanismes de chiffrement et de pseudonymisation, afin de prévenir tout accès non autorisé et de protéger votre identité. Afin de respecter les dispositions du Code de la santé publique (article L.1111-8 du Code de la santé publique), Zoī a recours aux services de Amazon Web Services EMEA SARL en tant qu'hébergeur certifié de données de santé.

5. Quels sont mes droits sur les données me concernant utilisées dans cette étude ?

Conformément aux dispositions légales et réglementaires en vigueur, notamment le règlement (UE) 2016/679 sur la protection des données (RGPD) et la Loi informatique et libertés française, vous disposez des droits suivants :

- Droit d'accès : vous pouvez demander à consulter les données personnelles que nous détenons à votre sujet et obtenir une copie ;
- Droit d'opposition : vous avez la possibilité de vous opposer au traitement de vos données pour un projet de recherche spécifique, gratuitement, sans justification, et à tout moment, et sans impact sur votre Bilan de prévention ou les Services proposés par Zoī ;



- Droit de rectification : vous avez la possibilité de demander la modification de données inexactes ou incomplètes vous concernant ;
- Droit à l'effacement : vous pouvez demander la suppression de vos données personnelles, sauf si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de recherche ;
- Droit à la limitation du traitement : vous pouvez restreindre le traitement de vos données dans certains cas.

Pour toute question relative au traitement de vos données ou pour exercer vos droits, nous vous invitons à envoyer un email à notre délégué à la protection des données à l'adresse suivante : privacy@zoi.com.

Vous reconnaissez notamment qu'en cas d'exercice de vos droits auprès de notre délégué à la protection des données, celui-ci est susceptible d'accéder à vos données pour répondre à votre demande.

Si vous n'êtes pas satisfait des échanges, vous avez la possibilité de déposer une réclamation auprès de la CNIL.

6. Comment puis-je obtenir plus de renseignements sur l'étude ?

Pour en savoir plus sur l'étude, vous pouvez contacter le responsable de traitement dont les coordonnées sont disponibles au point 2.