# Note d'information individuelle sur la réutilisation des données de santé

## Patients majeurs ou représentant légal

Vos données de santé peuvent aider votre médecin à vous soigner mais aussi servir à la recherche, afin de trouver des solutions qui améliorent la santé de tous. Ce sont vos données et celles d'autres personnes qui, ensemble, sont étudiées pour améliorer la connaissance des maladies, et ainsi mieux les traiter. Cette notice est là pour vous fournir un premier niveau d'information sur la réutilisation de vos données.

Consultez le site du Centre Hospitalier du Mans pour en savoir plus sur la réutilisation de vos données, les finalités, les données réutilisées, les droits dont vous disposez.

## 1 Quelles données sont réutilisées ?

Dans le cadre de votre prise en charge ou de celle de votre enfant au sein de notre établissement, vos informations administratives, médicales et sociales sont recueillies conformément à la pratique médicale. La réglementation en vigueur permet que ces données de santé ou celles de votre enfant, collectées à partir du dossier médical, ainsi que les échantillons biologiques puissent être utilisés secondairement à des fins de recherche, directement dans des études sur données ou par le biais d'un Entrepôt de Données de Santé (EDS).

La réutilisation de vos données s'inscrit dans un cadre éthique, déontologique et réglementaire et chaque projet doit être conforme à un référentiel édité par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) ou autorisé par la CNIL. (Autorisation CNIL n°2241345).

## 2 Les études sur données

Les données réutilisées seront issues de votre dossier médical ou de celui de votre enfant et seront collectées de manière rétrospective (depuis un diagnostic, un examen, une prise en charge) et/ou prospective pour répondre à un objectif précis. La réutilisation de ces données et/ou de ces prélèvements n'implique aucune intervention ni aucune participation de la personne concernée. Ainsi, aucun examen ou autre intervention médicale supplémentaire ne sera pratiqué dans le cadre de ce type d'étude. Votre suivi médical ne sera pas modifié. Les résultats rendus sous forme agrégée ne permettront en aucun cas de vous identifier.

## 3 L'entrepôt de données de santé (EDS)

L'entrepôt de données de santé du Centre Hospitalier du Mans est un outil informatique qui permet de centraliser les données provenant d'un grand nombre de sources d'informations cliniques (dossier patient informatisé, système d'information des laboratoires et de l'imagerie, prescription informatisée, dossier infirmier, etc.) dans un système d'information sécurisé pour faciliter leur réutilisation lors de projets futurs, d'études de maladies et de leurs traitements, ayant pour but d'améliorer la santé des personnes. Les résultats rendus sous forme agrégée ne permettront en aucun cas de vous identifier.Pour l'hébergement de cet entrepôt, l'établissement fait appel à un sous-traitant certifié "Hébergeur de données de santé", qui conserve les données sur des serveurs dédiés situés en France.

## 4 Comment obtenir des renseignements sur les études qui utilisent mes données ?

La liste des études menées directement ou par le biais de l'EDS par les équipes de notre établissement est publiée sur le site Internet de l'établissement sur la page dédiée à la réutilisation des données.

Le Centre Hospitalier du Mans est responsable du traitement des données de ces études. Lorsque les études nécessitent de partager des données avec des partenaires extérieurs, notamment dans le cadre de collaborations scientifiques, les échanges respectent des conditions de sécurité et de confidentialité renforcées.

Après traitement, ces données peuvent être conservées pendant une durée légale de 20 ans maximum dans le cadre de l'EDS et de 10 ans dans le cadre des études sur données.

## 5 Quels sont mes droits sur la réutilisation des données de santé?

Vous ou votre enfant **disposez de plusieurs droits sur la réutilisation des données,** utilisées dans des études sur données ou versées dans l'EDS, que vous pouvez exercer pour vous ou en tant que titulaire de l'autorité parentale : le droit de **consulter** ou de **corriger** ces données, de demander leur **effacement** et le droit de demander la **limitation** de leur utilisation.

En outre vous disposez du droit de vous **opposer** à leur réutilisation. Remplissez **ce formulaire** et envoyez-le aux adresses ci-dessous. L'exercice du droit d'opposition n'est soumis à aucune justification et ne remettra pas en cause vos soins ou ceux de votre enfant, ni la relation avec l'équipe médicale dans l'établissement.

Pour exercer ces droits ou pour toutes autres questions, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données de l'établissement.

| Organisme | Coordonnées électroniques | Coordonnées postales |
|---|---|---|
| **Centre Hospitalier du Mans** | dpo@ch-lemans.fr | Délégué à la protection des données,<br>Direction Générale<br>194 Avenue Rubillard<br>72037 Le Mans Cedex 9 |

Vous disposez également d'un droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

**Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)**

3 place de Fontenoy
TSA 80715
75334 PARIS Cedex 07
Téléphone : 01 53 73 22 22
https://www.cnil.fr/fr/adresser-une-plainte