

NOTE D'INFORMATION COLLECTIVE (PATIENTS MINEURS)

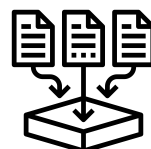
Qu'est-ce que l'entrepôt de données de santé EMC2 ?

1. Les données de santé, c'est quoi ?

Quand tes parents t'emmènent chez le médecin, à l'hôpital ou à la pharmacie, des informations sont enregistrées : par exemple ton âge, ton poids, ta taille, les maladies que tu as eues, les médicaments que tu prends ...



On appelle l'ensemble de ces informations des **données de santé**.



2. Pourquoi les données de santé sont importantes ?

Les chercheurs utilisent les données de santé pour faire progresser la médecine.

Tes données de santé peuvent permettre de mieux te soigner ou de mieux soigner d'autres enfants. C'est important pour tout le monde.



Avec tes données de santé les chercheurs peuvent par exemple :

- étudier les effets secondaires des médicaments.
Un effet secondaire est une réaction à un médicament.
Par exemple, tu prends un médicament pour soigner ta toux et il te donne des boutons. Ce n'était pas prévu.
C'est un effet secondaire.
Les chercheurs vont utiliser tes données de santé pour comprendre pourquoi tu as eu cet effet secondaire. Cela évitera à d'autres enfants d'avoir cette réaction au médicament.
C'est utile à tout le monde.
- mieux connaître une maladie en utilisant les données de santé des personnes qui ont cette maladie.
Par exemple pour mieux comprendre le diabète les chercheurs vont regarder les données de santé de toutes les personnes diabétiques.
Si un jour tu as du diabète, les médecins pourront mieux te soigner.



3. L'entrepôt EMC2, c'est quoi ?

EMC2 est un **entrepôt de données de santé**.

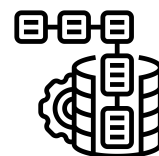
Un entrepôt de données c'est comme un magasin.

On peut rassembler beaucoup de données informatiques dans un entrepôt.

Les chercheurs peuvent venir chercher des données dans l'entrepôt.

C'est plus facile pour utiliser les données.

Un entrepôt de données de santé rassemble beaucoup de données de santé.



4. Qui s'occupe de l'entrepôt EMC2 ?

C'est la Plateforme des données de santé qui a décidé de créer l'entrepôt EMC2.

La Plateforme des données de santé est une organisation publique, c'est-à-dire qu'il appartient à l'État.

La Plateforme des données de santé a une mission d'intérêt public, c'est-à-dire que ses travaux sont utiles à tout le monde.

La Plateforme des données de santé est responsable de l'entrepôt EMC2 et des données qui y sont conservées.

5. Pourquoi l'entrepôt de données EMC2 te concerne ?

Les données qui te concernent qui sont dans l'entrepôt proviennent d'un autre entrepôt de données,

avec notamment les données de l'Assurance Maladie. Par exemple, quelle maladie tu as, quels médicaments tu as pris, quel âge tu as.

L'Assurance Maladie, c'est la structure qui rembourse les frais médicaux à tes parents.

Certaines données **ne sont pas envoyées** dans l'entrepôt EMC2 :

- ton nom
- ton prénom
- ton adresse
- le téléphone ou le mail de tes parents
- le numéro de sécurité sociale de ton père ou de ta mère : c'est un numéro qui permet à l'Assurance Maladie de t'identifier.



Les chercheurs n'ont pas besoin de ces données.

Cela signifie que les chercheurs qui utilisent les données de EMC2 ne peuvent pas savoir qui tu es.

6. Qui peut voir tes données de santé dans l'entrepôt EMC2 ?

Seules certaines personnes peuvent voir les données de l'entrepôt EMC2 :

- les personnes qui travaillent à la Plateforme des données de santé, par exemple les personnes qui organisent l'entrepôt de données
 - les sous-traitants de la Plateforme des données de santé : ce sont des personnes qui travaillent pour la Plateforme des données de santé mais qui ne font pas partie de la Plateforme des données de santé.
 - des chercheurs qui ont un projet de recherche.
Ils appartiennent par exemple à :
 - o des établissements de santé, par exemple des hôpitaux
 - o des organismes de recherche publics ou privés
 - o des associations de patients, c'est-à-dire des personnes malades qui créent une association pour aider les personnes qui ont la même maladie qu'eux.
 - o des structures européennes, par exemple l'Agence Européenne du Médicament
- Les chercheurs doivent remplir un dossier pour pouvoir utiliser les données.



7. Où sont conservées tes données de santé ?

Les données de l'entrepôt sont conservées en France, grâce à la société américaine Microsoft.

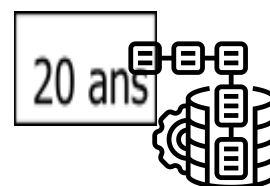
Tes données de santé ne sont pas envoyées en dehors de l'Europe. Certaines informations sur l'utilisation de tes données peuvent être envoyées exceptionnellement en dehors de l'Europe.

Ces envois sont encadrés par des contrats.



8. Combien de temps tes données de santé restent dans l'entrepôt ?

Les données de santé restent pendant 20 ans dans l'entrepôt EMC2. Elles sont ensuite supprimées de l'entrepôt EMC2.



9. Est-ce que tes données vont obligatoirement dans l'entrepôt EMC2 ?

Ce n'est pas une obligation. Tu as des droits sur tes données de santé. Tu peux faire des choix :

- tu peux dire que **tu ne veux pas** que tes données de santé soient conservées dans l'entrepôt EMC2.
- tu peux demander à **voir** tes données de santé



- tu peux faire **corriger** tes données de santé s'il y a une erreur
- tu peux faire **effacer** tes données de santé de l'entrepôt EMC2
- tu peux **limiter l'utilisation** de tes données de santé, c'est-à-dire qu'elles ne pourront pas être utilisées pendant un certain temps

Tes parents ont les mêmes droits que toi sur tes données de santé.

Pour faire cela il faut contacter le **délégué à la protection des données de la Plateforme des données de santé** :

- par mail : dpd@health-data-hub.fr
- par courrier, à l'adresse :
Plateforme des données de santé
Le délégué à la protection des données
9 rue Georges Pitard
75015 Paris



Si tu penses que la Plateforme des données de santé n'a pas respecté tes droits tu peux écrire à la **Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés** ou CNIL.

- sur le site internet : <https://www.cnil.fr/plaintes>
- par courrier, à l'adresse :
CNIL - Service des Plaintes
3 Place de Fontenoy
TSA 80715
75334 PARIS CEDEX 07



10. Comment peux-tu savoir quels projets utilisent tes données ?

Tu peux en savoir plus sur l'entrepôt au lien suivant : <https://www.health-data-hub.fr/eds-emc2>.



Et tu peux voir tous les projets de recherche qui utilisent les données de santé de la Plateforme des données de santé dans le portail de transparence de la Plateforme des données de santé au lien suivant : https://www.health-data-hub.fr/projets?search_api_fulltext=EMC2

Ce document a été rédigé en Français simplifié par [Com'access](#),
selon les règles du Facile à Lire et à Comprendre.
Pictogrammes et illustrations : Flaticon

Nous remercions Liz, Louisa, Nora et Meziane pour la relecture et la validation du document.