

MISE À DISPOSITION DE BASES DE DONNÉES A L'ENTREPÔT DE LA PDS

Note d'information aux personnes concernées - Patients

1. Note d'information sur le traitement Entrepôt de la PDS

Le versement des données dans l'Entrepôt de la PDS : de nouvelles perspectives pour la recherche grâce à de nouvelles données

La base de données dont vous faites partie présente un intérêt scientifique allant au-delà de la finalité initiale de celle-ci. Elle pourrait servir à d'autres projets de recherche qui visent à améliorer la connaissance sur une maladie par exemple.

C'est pourquoi nous souhaitons, sauf opposition de votre part, créer une copie de vos données présentes dans cette base et les mettre à disposition d'autres chercheurs par le biais de la Plateforme des données de santé.

La Plateforme des données de santé (PDS) a été créée par la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé. Cette structure publique permet à des porteurs de projets d'accéder à des données de santé, dans un cadre très sécurisé, pour qu'ils contribuent à trouver des solutions qui améliorent la santé des personnes. Des procédures très précises encadrent ces accès, et surtout, ces données ne contiennent ni les noms, ni les prénoms, ni les numéros de sécurité sociale des personnes.

L'objectif de la Plateforme des données de santé est donc que les données de santé, qui représentent un véritable patrimoine collectif, puissent être utilisées au bénéfice de la société.

Pour ce faire, la Plateforme des données de santé gère conjointement avec la Caisse nationale d'Assurance Maladie (CNAM) la base principale du **Système National des Données de Santé (SNDS)**. Cette base comprend notamment des informations relatives aux remboursements de l'Assurance Maladie, des données d'activité hospitalière, les causes médicales de décès, et d'autres données de santé listées par arrêté.

Ces données, une fois les informations nominatives supprimées, peuvent être utilisées notamment par des chercheurs pour mener des projets d'intérêt public.

Par ailleurs, la Plateforme des données de santé héberge et met à disposition d'autres sources de données provenant notamment d'établissements de santé, de Santé Publique France, etc. **Ces autres sources sont réunies au sein de « l'Entrepôt de la PDS »**, qui regroupe une collection de bases de données non exhaustives. Il ne s'agit pas de réunir l'ensemble des données de santé de la population française, mais cet Entrepôt offre la possibilité, notamment pour les chercheurs, de mener des recherches d'intérêt public avec de forts impacts pour la société.

Les données contenues dans la base de données dont vous faites partie présentent également un intérêt pour la recherche en santé, et elles rejoindront ainsi l'Entrepôt de la PDS, pour une durée maximale de 20 ans.

Une fois sur l'Entrepôt de la PDS et si cela est possible, vos données seront associées avec d'autres **données qui vous concernent**, déjà présentes dans la base principale du SNDS. Pour permettre la liaison de l'ensemble de vos données, votre numéro de sécurité sociale, votre date de naissance et votre sexe seront utilisés.

En couplant les informations, les **analyses pourront être affinées et produire de meilleurs résultats**. Elles permettront d'ouvrir de nouvelles perspectives pour la recherche en santé.

En vous rendant sur le [Répertoire national des bases de données de santé](#) de la Plateforme des données de santé, vous pouvez y retrouver toutes les informations concernant chaque base de données alimentant l'Entrepôt de la PDS. La Plateforme des données de santé y fournit une information complète et régulièrement mise à jour.

Vous pouvez découvrir tous les projets de recherche menés sur les données de cette base en consultant le [Répertoire public des projets](#) sur le site web de la PDS, en renseignant "**EDS Joseph Santé et Intelligence Artificielle - via la PDS**" dans la barre de recherche pour filtrer sur les projets correspondants. Vous pouvez aussi accéder à la fiche descriptive de cette base de données présente dans le [Répertoire national des bases de données de santé](#).

Comment sont traitées mes données personnelles dans le cadre de la mise à l'Entrepôt de la PDS ?

La Plateforme des données de santé, située au 9 rue Georges Pitard 75015 Paris, agit en tant que responsable du traitement à des fins de stockage et de mise à disposition des bases de données de l'Entrepôt de la PDS. Ce traitement de données est nécessaire à l'exécution des missions d'intérêt public de la PDS et le traitement de vos données de santé est nécessaire à des fins de recherche scientifique.

Les données versées dans l'Entrepôt de la PDS ne sont pas accessibles au public.

Seules les **personnes habilitées¹ à obtenir communication de ces données peuvent y accéder**. Ce sont :

- D'une part, les personnes chargées de mettre à disposition les données au sein de la Plateforme des données de santé ;
- D'autre part, d'autres acteurs publics comme privés pourront aussi y accéder pour mener des projets de recherche en santé. Toutefois, ils ne peuvent les utiliser que dans le cadre de projets ponctuels à condition de réaliser les formalités réglementaires requises. Ces porteurs de projet peuvent être par exemple des établissements de santé, des autorités et institutions publiques ou encore des associations de patients.

Les sous-traitants de la Plateforme des données de santé sont également destinataires des données, notamment son hébergeur Microsoft qui sera prochainement remplacé par Scaleway. Les données restent en tout état de cause stockées en France.

¹ On les appelle les destinataires des données.

Quels sont mes droits relatifs à mes données et puis-je m'opposer à leur versement dans l'Entrepôt de la PDS ?

Le versement des données de la base dont vous faites partie dans l'Entrepôt de la PDS et leur mise à disposition via l'Entrepôt n'est pas une obligation et **vous pouvez vous y opposer à tout moment**. Comme pour la constitution de la base dans laquelle vos données ont été incluses, vous disposez de **plusieurs autres droits sur les données vous concernant** dans le cadre de leur versement dans l'Entrepôt de la PDS, comme le droit d'y accéder, de les rectifier, de les effacer ou, dans certains cas, de demander à limiter leur utilisation.

Pour exercer ces droits, vous pouvez **contacter le délégué à la protection des données de la Plateforme des données de santé** aux coordonnées suivantes :

Par voie électronique :
dpd@health-data-hub.fr

Par voie postale :
Plateforme des données de santé
Le délégué à la protection des données
9 rue Georges Pitard
75015 Paris

Si vous estimez que vos droits concernant l'utilisation de vos données n'ont pas été respectés, il vous est possible de formuler une réclamation auprès de **la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)**.