MISE À DISPOSITION DE BASES DE DONNÉES AU CATALOGUE DU SNDS

Note d'information aux personnes concernées - patients

La mise au catalogue : 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 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 du Health Data Hub.

Le Health Data Hub (HDH) a été créé 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 du Health Data Hub est donc que les données de santé, qui représentent un véritable patrimoine collectif, puissent être utilisées au bénéfice de la société.

Pour ce faire, le Health Data Hub 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 (dont le nom, le prénom, le numéro de sécurité sociale) peuvent être utilisées notamment par des chercheurs pour mener des projets d'intérêt public.

Par ailleurs, le Health Data Hub 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 dans un « catalogue », c'est-à-dire 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 ce catalogue 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 elle rejoindra ainsi le « catalogue », pour une durée maximale de 20 ans.

Une fois sur le catalogue 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 peuvent être 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 des bases du Health Data Hub, vous pouvez y retrouver toutes les informations concernant chaque base de données alimentant le catalogue et les engagements du Health Data Hub vis à vis de la société civile. Le Health Data Hub y fournit une information complète et régulièrement mise à jour.

Vous pouvez ensuite découvrir tous les projets menés à partir de la présente base de données, une fois mise au catalogue, en vous rendant sur le portail de transparence du HDH, associé à votre base, accessible depuis ce lien ou en vous rendant sur la page dédiée à la base vous concernant sur le répertoire des bases.

Comment sont traitées mes données personnelles dans le cadre de la mise au catalogue du SNDS ?

Le Health Data Hub, situé 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 du catalogue du SNDS. Ce traitement de données est nécessaire à l'exécution des missions d'intérêt public du HDH et le traitement de vos données de santé est nécessaire à des fins de recherche scientifique.

Les données versées au catalogue ne sont pas accessibles au public.

Seules les **personnes habilitées[1] 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 Health Data Hub ;
- 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 du Health Data Hub sont également destinataires des données, notamment son hébergeur Microsoft. Les données restent en tout état de cause stockées en France.

Quels sont mes droits relatifs à mes données et puis-je m'opposer à leur mise au catalogue ?

Les données de la base dont vous faites partie et leur mise à disposition via le catalogue 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 droits sur les données vous concernant** dans le cadre de leur mise au catalogue, comme le droit d'y accéder, de les rectifier, de les effacer ou d'en limiter l'utilisation.

[1] On les appelle les destinataires des données.

Pour exercer ces droits, vous pouvez **contacter le délégué à la protection des données du Health Data Hub** aux coordonnées suivantes :

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

Par voie postale :
Health Data Hub
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).