

Note d'information pour la constitution d'un entrepôt de données recherche

Promoteur et responsable de traitement :

Association Dat'AIDS représentée par son président Dr Laurent HOCQUELOUX (CHU Orléans) - contact@dataids.org

Ce document est remis à la personne participant à la recherche.

Cette note d'information est disponible sur le site internet dataids.org.

Madame, Monsieur,

L'association Dat'AIDS a pour mission de conduire des recherches sur la prise en charge et la prévention du VIH et des Infections Sexuellement Transmissibles (IST) en France.

La personne placée sous votre protection a été ou est aujourd'hui pris(e) en charge dans ce service. Afin d'assurer votre suivi, les données cliniques, biologiques et administratives (nom, prénom, adresse, n° de tel...) le (la) concernant (les "Données") sont collectées dans un dossier médical informatisé Nadis®.

Sauf opposition de votre part, les Données de son dossier médical Nadis® seront transférées dans la base de données informatisées à visée recherche de l'association Dat'AIDS appelée « entrepôt de données recherche ».

Ces Données pourront être associées à ses échantillons biologiques recueillis dans le cadre de sa prise en charge habituelle et pourront ensuite être réutilisées à des fins de recherche. Ces recherches sont non interventionnelles, dites "sur données", ou "rétrospectives". Ces recherches n'ont pas pour objectif d'apporter des informations pertinentes pour sa santé en particulier.

Le traitement de ses Données personnelles a pour fondement juridique l'intérêt légitime de l'association Dat'AIDS que constitue cet entrepôt et son exploitation.

La confidentialité de ses Données est respectée car son identité est codée au moyen d'un numéro d'ordre ou un code alphanumérique. Les analyses seront toujours réalisées de façon confidentielle sur des données codées, sans mention de ses noms et prénoms, et les résultats seront complètement anonymes.

Toutes nos Recherches sont conformes à la loi "Informatique et Libertés" du 6 janvier 1978 modifiée et la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles et au Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (le "RGPD").

L'entrepôt de données recherche de l'association Dat'AIDS a été autorisé par la CNIL le 19/06/2024 (Décision DT-2024-012).

• Données collectées

Ses Données pourront concerter son centre de prise en charge, son état-civil (sexe, mois et année de naissance, pays de naissance, département de résidence), sa vie personnelle (situation familiale, habitudes de vie, niveau d'éducation), sa vie professionnelle, sa santé, sa vie sexuelle (dépistage, sexualité, mode de contamination) et ses passages à l'hôpital (consultation ou hospitalisation).

• Destinataires

Les catégories de personnes décrites ci-après ont accès aux Données traitées, dans les limites de leurs habilitations au regard de leurs fonctions et dans des conditions conformes à la réglementation. Ces catégories de personnes sont soumises au secret professionnel dans les conditions définies par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

Auront accès à l'entrepôt de données :

- le data-manager pour la constitution des bases de données
- les méthodologues chargés de l'analyse des données
- les prestataires chargés de l'hébergement des données et de la maintenance du serveur sur lequel sont stockées les Données.

Note d'information pour la constitution d'un entrepôt de données recherche

Cet entrepôt est constitué en collaboration avec d'autres centres en France (la liste des centres est disponible sur dataids.org).

Nous nous assurons que nos prestataires externes présentent des garanties suffisantes quant à la mise en œuvre de mesures techniques et organisationnelles appropriées de manière à ce que le traitement de ses Données réponde aux exigences du RGPD, de la loi Informatique et Libertés et garantisse la protection de ses droits.

- **Transferts**

Aucune donnée personnelle n'est transférée en dehors de l'Union européenne.

- **Conservation des données**

Ses Données sont conservées jusqu'à 20 ans après la date de collecte par l'association Dat'AIDS. Ses Données sont ensuite détruites.

- **Sécurité**

Nous prenons toutes les précautions nécessaires et utiles pour préserver la sécurité de ses Données, en particulier leur confidentialité, leur intégrité et leur disponibilité. Nos prestataires de stockage et de partage de données sont certifiés (Hébergeurs de données de santé, norme ISO...)

- **Vos droits**

Conformément aux dispositions de la loi "Informatique et Libertés" et du RGPD, vous disposez d'un droit d'accès à ses Données. Vous disposez également du droit de définir des directives relatives au sort de ses données après sa mort.

Conformément aux dispositions de l'article 16 du RGPD, vous avez le droit d'obtenir du responsable du traitement, dans les meilleurs délais, la rectification des données à caractère personnel le (la) concernant qui sont inexactes et le droit d'obtenir que les données à caractère personnel incomplètes soient complétées, y compris en fournissant une déclaration complémentaire.

Si vous souhaitez vous opposer à l'utilisation de ses données, vous pouvez exprimer, à tout moment et sans avoir à justifier votre décision, votre opposition par tout moyen auprès du responsable de l'entrepôt de données, conformément à la loi « Informatique et Libertés ». Cela n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins qui lui seront donnés.

Le droit à l'effacement prévu par l'article 17 du RGPD s'applique lorsque vous exercez son droit d'opposition et demandez également l'effacement des données le (la) concernant déjà collectées. Sous réserve d'une information préalable appropriée par le responsable de traitement, certaines données préalablement collectées peuvent cependant ne pas être effacées, si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des recherches. Le droit à la limitation du traitement prévu par l'article 18 du RGPD s'exerce conformément aux dispositions de cet article.

Si vous souhaitez exercer un de ces droits, vous devez simplement en informer le Délégué à la Protection des Données (le "DPO") de l'Association Dat'AIDS à dpo@dataids.org en indiquant son centre de prise en charge.

Nous nous engageons à traiter votre demande dans un délai maximal d'un mois à compter de la réception de la demande. Ce délai peut être prolongé de deux mois, compte tenu de la complexité et du nombre de demandes. Cette prolongation est portée à votre connaissance dans un délai d'un mois à compter de la réception de la demande.

Si vous n'êtes pas satisfait de la manière dont nous traitons ses Données, vous pouvez également porter une réclamation auprès de la CNIL : www.cnil.fr/fr/plaintes).

- **Liste des recherches**

La liste des recherches réalisées sur les données de cet entrepôt est consultable sur le site Internet dataids.org, dans la rubrique "Projets scientifiques".