



Dispositions nationales

La loi de modernisation du système de santé (loi 2016-41 du 26 janvier 2016) a instauré le **système national des données de santé (SNDS)** regroupant plusieurs bases nationales, sous la responsabilité de l'assurance maladie. Le SNDS n'inclut pas vos données d'identité, ni votre numéro d'assuré. Un des objectifs de la création du SNDS est de permettre des analyses à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation. Dans ce cadre, il peut être utilisé par les professionnels de santé de l'établissement qui pourront également effectuer des croisements avec les données de soins de l'établissement. Les études réalisées à partir du SNDS sont menées après autorisation de la CNIL.



Dans la pratique

Conformément aux dispositions de la loi Informatique et libertés modifiée et du règlement général sur la protection des données (RGPD), vos données à caractère personnel sont protégées.



La présente note d'information individuelle explicative du principe général de réutilisation des données vous concernant vous est remise.



Une seconde information précisant la réutilisation envisagée sera consultable sur le site Internet du CHU de Rennes. Il est également possible que vous soyez recontacté par le service qui vous a pris en charge pour vous proposer de participer à un protocole de recherche ou une étude. Dans ce cas une information spécifique à cette recherche ou cette étude vous sera délivrée par le médecin qui vous suit. Vous serez alors libre d'accepter ou de refuser d'y participer.



La liste des études réalisées ou prévues à partir de vos données de soins déjà collectées est publiée sur le site internet de l'établissement (<https://www.chu-rennes.fr/HOSPITALISATION/vos-droits-et-devoirs>).



Réutilisation des données de santé pour la recherche, les études et l'évaluation

Le CHU de Rennes assure une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche. A ce titre, **les données de santé collectées lors de vos venues à l'hôpital ou celles de votre enfant sont susceptibles d'être réutilisées** pour améliorer les connaissances et les pratiques des professionnels de santé au profit des patients.



fins

- ✚ De pilotage de l'établissement ou d'enseignement,
- ✚ D'étude, évaluation ou recherche
- ✚ De santé publique (veille sanitaire, vigilance),
- ✚ De mise au point et validation de nouvelles techniques diagnostiques ou thérapeutiques,
- ✚ De médecine personnalisée (afin de vous proposer le traitement le plus adapté à vos caractéristiques cliniques).



Toutes ces utilisations sont nécessaires au progrès médical et à l'amélioration de la prise en charge des patients. Les études réalisées font l'objet d'une validation scientifique.



Comment ?

Les études peuvent être réalisées :

- ✚ à partir du dossier médical
- ✚ à partir d'un outil spécifique comme l'entrepôt de données de santé **ehop**

Les analyses sont toujours réalisées de façon confidentielle sur des données codées sans mention des noms et prénoms et les résultats sont produits sous une forme agrégée qui ne permet en aucun cas de vous identifier.

Entrepôt des données de santé à l'hôpital

Il rassemble toutes les données collectées et produites au cours ou à l'issue des soins. Il a été déclaré à la CNIL. Sa mise en œuvre est assurée par une équipe dédiée, placée sous la responsabilité d'un médecin de l'établissement.

Seules des personnes soumises au secret professionnel peuvent accéder à vos données de santé sous la responsabilité d'un professionnel de santé de l'établissement.

Les **données sont conservées** dans l'entrepôt **pour une durée** telle que **définie** à l'article R710-2-2 du code de santé publique fixant la durée de conservation du dossier médical.



Les études

Les études sont, soit **conformes aux référentiels édités par la CNIL, soit autorisées par la CNIL.**

Certaines études nécessitent de partager des données avec des partenaires; notamment dans le cadre de collaborations scientifiques avec d'autres établissements de santé, des agences nationales comme l'Agence de Biomédecine, des laboratoires de l'industrie pharmaceutique, en France ou à l'étranger **dans des conditions assurant la sécurité des échanges et des données.**

Elles peuvent également faire l'objet d'un croisement avec les données vous concernant détenues par les partenaires.



Vos droits

Pour autant que le traitement de données ne réponde pas à une obligation légale, **vous pouvez à tout moment vous opposer**, sans avoir à justifier votre refus :

- ✚ à la réutilisation des données de santé,
- ✚ à être recontacté pour participer à une recherche,
- ✚ à ce que vos données soient utilisées dans une étude précise.

Si vous êtes mineur, vous pouvez à votre majorité revenir sur la décision prise par vos parents.



L'exercice de votre droit d'opposition sera sans conséquence sur votre prise en charge ou la qualité de votre relation avec les équipes médicales et soignantes.

Dans tous les cas et conformément à la loi Informatique et Libertés (loi du 6 janvier 1978 modifiée) et du Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de limitation de vos données personnelles.

**Pour exercer vos droits vous pouvez vous adresser au Délégué à la Protection des Données
CHU de Rennes – Hôpital Pontchaillou - DPO/DPD**



**2. rue Henri Le Guilloux
35 033 Rennes Cedex 9
dpo@chu-rennes.fr**

Pour plus d'informations sur vos droits et devoirs vous pouvez consulter le site internet du CHU de Rennes ([https://www.chu-rennes.fr/HOSPITALISATION/vos droits et devoirs et https://www.chu-rennes.fr/mentions-legales-6.html](https://www.chu-rennes.fr/HOSPITALISATION/vos_droits_et_devoirs_et_https://www.chu-rennes.fr/mentions-legales-6.html))

Pour plus d'informations sur l'entrepôt de données de santé eHop et le Centre de données cliniques vous pouvez consulter le site internet du CHU de Rennes ([https://www.chu-rennes.fr/LE CHU/Recherche et innovation/ Centre de données cliniques](https://www.chu-rennes.fr/LE_CHU/Recherche_et_innovation/Centre_de_donnees_cliniques)).



Centre de Données Cliniques : cdc@chu-rennes.fr