

Notice d'information collective relative à l'« Entrepôt de données (EDS) de cardiologie d'Île-de-France »

L'Agence Régionale de Santé Ile-de-France (ARS-IF) procède à un traitement de données personnelles sur le fondement des articles 6. 1. e) et 9. 2. i) du Règlement général sur la protection des données (RGPD) du 27 avril 2016.

Ce traitement a pour finalité principale, grâce à l'exploitation des données régionales, d'améliorer les pratiques de cardiologie et d'éclairer la politique régionale de santé afin de mettre en place une offre de soins adaptée. Il a également pour objectif la production d'indicateurs de cardiologie et la réalisation de travaux scientifiques de recherches et/ou d'études en santé¹ dans le respect des dispositions prévues par le RGPD et la loi n°78-du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (LIL).

Les données à caractère personnel d'identification² et de santé des patients ayant subi depuis 2014 des infarctus du myocarde pris en charge par les SAMU/SMUR d'IDF et des coronarographies et/ou angioplasties coronaires réalisées dans un des centres de cardiologie interventionnelle d'IDF ont été collectées auprès des établissements de santé à l'occasion de leur prise en charge.

Elles sont enregistrées dans un entrepôt de données de santé (EDS) sécurisé et autorisé par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et conservées pendant 20 ans à compter de la collecte et ne peuvent être communiquées qu'aux destinataires suivants :

- Personnels de l'ARS-IF et de ses sous-traitants en charge de la mise en œuvre et de la maintenance de l'EDS de cardiologie, des contrôles de qualité³, de la production des indicateurs et des statistiques et des travaux scientifiques de recherches et/ou d'études validés par le comité scientifique de l'EDS ;
- Professionnels de santé des établissements de santé à l'origine des données mais uniquement en ce qui concerne les données de l'établissement.

Les données de l'EDS pourront en outre être réutilisées par tout porteur de projet de recherche validé par le comité scientifique de l'EDS de cardiologie ayant réalisé les formalités adéquates auprès de CNIL.

Conformément au RGPD et à la Loi Informatique et libertés, dans les conditions prévues par ces mêmes textes, les personnes concernées peuvent accéder à leurs données ou demander leur effacement. Elles disposent également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification et d'un droit à la limitation du traitement de leurs données.

Pour exercer ces droits, elles peuvent contacter le délégué à la protection des données de l'ARS-IF par :

¹ Pour en savoir plus et connaître la liste des travaux scientifiques de recherches et/ou d'études en santé menés à partir des données de l'EDS de cardiologie, vous pouvez consulter le site de l'ARS-IF : www.cardio-arsif.org

² Les noms, prénoms et coordonnées des patients ne sont pas collectées dans l'EDS

³ Dans le cadre des contrôles qualité, le dossier médical du patient pourra être consulté par l'attaché de recherche de sciences de la donnée (ARSD) au sein de l'établissement de santé de prise en charge, sous la responsabilité du médecin référent.

- courrier à l'adresse suivante : Délégué à la protection des données de l'ARS-IDF- 13, rue du Landy
93200 SAINT-DENIS, ou

- courriel à l'adresse : ars-idf-dpd@ars.sante.fr.

Elles disposent enfin d'un droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL, si elles considèrent que le traitement de données à caractère personnel les concernant constitue une violation du règlement général sur la protection des données et de la loi informatique et libertés.