

Notice d'information collective pour le projet « Parcours infarctus du myocarde (IDM) aigu en Ile de France » par appariement probabiliste entre les données e-MUST 2014-2018 et le SNDS, dans le Health Data Hub »

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 et des dispositions de l'article L. 1431-2 du code de la santé publique.

Ce traitement a pour finalité principale de permettre une analyse objective et quantifiée du parcours de la maladie ischémique chronique pour des patients ayant fait un infarctus du myocarde aigu de 2014 à 2018 pour notamment mieux comprendre la maladie, adapter l'offre de soins aux besoins, évaluer le respect des recommandations sur la prise en charge de la maladie chronique et la qualité des politiques de santé.

Les données à caractère personnel d'identification (données pseudonymisées) et de santé ont été initialement collectées auprès des SMUR (services médicaux d'urgence et de réanimation) à l'occasion de la prise en charge d'un infarctus du myocarde et sont complétées jusqu'en 2023 par le SNDS. Elles sont enregistrées sur la plateforme technologique du Health Data Hub hébergée dans les centres de données Microsoft¹ situés en France et certifiés « Hébergeur de données de santé ».

Les données sont conservées jusqu'au 31 décembre 2029 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 du projet et de la maintenance de la plateforme technologique du Health Data Hub.

Conformément au RGPD et à la LIL et dans les conditions prévues par ces mêmes textes, vous pouvez accéder aux données vous concernant, ou demander leur effacement. Vous disposez également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification et d'un droit à la limitation du traitement de vos données.

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

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

Ou,

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

Vous disposez enfin d'un droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), si vous considérez que le traitement de données à caractère personnel vous concernant constitue une violation du règlement général sur la protection des données et de la loi informatique et libertés.

¹ La sous-traitance avec Microsoft a fait l'objet d'un contrat de sous-traitance conforme aux dispositions réglementaires applicables. Dans le cadre du fonctionnement des opérations d'administration de la plateforme technologique, les données techniques d'usage de la plateforme (qui ne révèlent aucune information de santé) pourraient être transférées vers des administrateurs situés en dehors de l'Union Européenne. Ces transferts de données ont été encadrés par les clauses contractuelles types adoptées par la Commission Européenne dont une copie peut être obtenue auprès du Délégué à la protection des données du Health Data Hub.