

Notice d'information

Étude « Impact de la téléconsultation sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés »

1) Qu'est-ce que l'étude « Impact de la téléconsultation sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés » ?

Cette étude s'inscrit dans le cadre du développement de la télémédecine en France depuis le décret n°2010-1229 du 19 octobre 2010 (loi Bachelot de 2009¹). Son objectif est d'étudier l'impact du déploiement de la téléconsultation sur le recours aux soins des enfants polyhandicapés en Ile-de-France entre 2012 et 2021.

Cette étude relève d'une mission d'intérêt public dans le domaine de la santé dont est investi le responsable de traitement dans le cadre défini par le RGPD. L'intérêt public de cette étude, sa qualité scientifique et sa pertinence éthique ont été confirmés par un comité scientifique au sein de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris et par un comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé, indépendant du responsable de traitement.

Enfin, conformément à l'article 66 de la loi du 6 janvier 1978 *relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés*, l'étude a fait l'objet d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) en date du 21/06/2023. La CNIL est l'autorité de contrôle chargée de surveiller l'application des règles relatives à la protection des données, afin de protéger les libertés et droits fondamentaux des personnes physiques à l'égard du traitement de leurs données.

2) Qui réalise l'étude « Impact de la téléconsultation sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés » ?

Le responsable de traitement de cette étude, c'est-à-dire l'organisme qui a décidé de sa réalisation et qui en est le responsable juridique, est le Conservatoire national des arts et métiers de Paris. Pour toute question ou demande spécifique, vous pouvez prendre contact avec le responsable de traitement par courriel à l'adresse administratrice.generale@cnam.net, par voie postale (à l'attention de l'Administratrice Générale, CNAM, 292 rue Saint-Martin, 75003 Paris) ou par téléphone en composant le +33158808738 (à l'attention du délégué à la protection des données et adjoint au directeur des affaires juridiques du Cnam) ou le +33140272022 (à l'attention du directeur de la recherche au Cnam, adjoint à l'administratrice générale du Cnam).

3) Quelles données me concernant seront utilisées pour l'étude ? D'où viennent-elles et combien de temps seront-elles conservées ?

Les données qui seront utilisées pour l'étude sont notamment issues des services hospitaliers et des consultations (et téléconsultations) auprès des médecins. Elles seront pseudonymisées, c'est-à-dire que les chercheurs ne pourront pas établir de lien entre ces données et l'identité des enfants polyhandicapés. En effet, lors du recours aux soins de l'enfant, des données le concernant ont été collectées. Ces données sont nécessaires à la réalisation de l'étude. Des données relatives au parent auquel l'enfant est rattaché sont également collectées. Les catégories de données ainsi collectées sont les suivantes :

- Les données d'identification (âge, code postal, sexe) ;
- Les données de santé (pathologie, données relatives aux soins de ville, soins hospitaliers, aux médicaments et appareillages) ;
- Les données relatives au décès ;
- Les données médico-administratives (données d'activité hospitalière).

L'ensemble de ces données sera conservé par le responsable de traitement pendant une durée de trois ans. Elles ne seront pas rendues publiques.

4) Qui pourra accéder aux données me concernant ?

L'accès aux données se fera sur un espace sécurisé par les personnes chargées de la réalisation de l'étude, c'est-à-dire les personnes qui vont travailler sur les données. Il s'agit plus précisément de professionnels de la recherche exerçant au sein du Conservatoire national des arts et métiers de Paris et habilités par le responsable de traitement à accéder aux données et à les traiter.

5) Quels sont mes droits sur les données me concernant utilisées dans cette étude ?

¹ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

L'utilisation des données vous concernant dans cette étude n'est pas une obligation. Vous disposez de plusieurs droits sur ces données. Vous pouvez en effet vous opposer à leur utilisation, en demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation :

- Le droit d'opposition vous permet, si vous ne souhaitez pas que les données de santé vous concernant servent à l'étude, de vous opposer à leur utilisation.

Cette opposition empêche toute utilisation ou conservation de ces données. L'exercice du droit d'opposition ne remettra pas en cause vos soins ;

- Le droit d'accès vous permet de demander à consulter ces données et à en obtenir une copie ;
- Le droit de rectification vous permet de demander de les faire corriger si vous constatez qu'elles contiennent une erreur ;
- Le droit à l'effacement vous permet de demander qu'elles soient effacées.

En parallèle du traitement de votre demande de rectification ou de votre demande d'opposition par exemple, vous pouvez demander à limiter l'utilisation des données vous concernant, ce qui empêche temporairement leur inclusion dans l'étude. Pour exercer ces droits, il faut contacter la responsable de la base de données initiale (par courriel à l'adresse marie.hully@aphp.fr, par téléphone en composant le +33144494853 ou par voie postale à l'adresse suivante : à l'attention du docteur Marie Hully, hôpital Necker-Enfants malades, 149 rue de Sèvres, 75015 Paris) ou la représentante du responsable de la mise en œuvre du traitement (par courriel à l'adresse laurence.hartmann@lecnam.net, par téléphone en composant le +33158808649 ou par voie postale à l'adresse suivante : à l'attention de Laurence Hartmann, CNAM, 2 rue conté, 75003 Paris). Si vous estimez que vos droits concernant le traitement de vos données n'ont pas été respectés, il vous est possible de saisir la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour faire une réclamation (<https://www.cnil.fr/fr/adresser-une-plainte>).

6) Comment puis-je obtenir plus de renseignements sur l'étude ?

Pour en savoir plus sur l'étude, vous pouvez contacter le responsable de traitement dont les coordonnées sont disponibles au point 2. Par ailleurs, en vous rendant sur le site internet du Health Data Hub (<https://www.health-data-hub.fr>), vous pouvez y découvrir tous les projets qui sont ainsi menés, et en savoir plus notamment sur le contenu du catalogue et sur 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 pourrez ainsi retrouver des informations sur l'étude " Impact de la téléconsultation sur le parcours de soins des enfants polyhandicapés". Pour toute question ou demande spécifique, vous pouvez contacter notre Délégué à la protection des données par courriel (ep_dpo@lecnam.net) ou par voie postale (à l'attention du déléguée à la protection des données, Service des affaires juridiques, CNAM, 292 Rue Saint-Martin, 75003 Paris) ou le Délégué à la protection des données du Health Data Hub par courriel (dpd@health-data-hub.fr) ou par voie postale (Health Data Hub, à l'attention du Délégué à la protection des données, 9 rue Georges Pitard, 75015 Paris).