NOTICE D'INFORMATION DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER DU POUMON

En tant que patients atteints d´un cancer du poumon, vos données à caractère personnel (ci-après **« Données** ») ont été enregistrées au sein de la base du Système national des données de santé (ci-après « **PMSI**»). A ce titre, vos Données peuvent faire l'objet d'études rétrospectives dans le strict respect de la règlementation applicable en la matière.

Par la présente notice, vous êtes informés que vos Données issues de la base du PMSI sont traitées par la société Alira Health (ci-après « **ALIRA HEALTH** ») en sa qualité de responsable de traitement pour la réalisation d'une étude épidémiologique et médico-économique du fardeau hospitalier associé au lupus en France (ci-après « **l'Étude** »).

Afin de vous permettre de comprendre comment et pourquoi vos données sont utilisées, ALIRA HEALTH porte à votre connaissance l'ensemble des informations précisées ci-après.

ALIRA HEALTH s'engage à traiter l'ensemble de vos données à caractère personnel en conformité avec les textes applicables en matière de protection des données à caractère personnel (Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée dite « Loi Informatique et Libertés » et le Règlement européen 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 du 27 avril 2016, dit « RGPD », (ci-après « **la Règlementation** »).

1. Qui est le responsable de traitement de vos Données

Conformément à la Règlementation, Alira Health dont le siège social est situé 9 rue Bleue- 75009 Paris, France est responsable du traitement de vos Données personnelles dans le cadre de la réalisation de l'Étude.
Pour toute question relative à la protection des données, vous pouvez vous adresser au délégué à la protection aux données d´Alira Health à l'adresse électronique suivante : alirahealth.dpo@mydata-trust.info

2. Quelles Données sont traitées, dans quels objectifs et sur quelle base légale ?

Dans le cadre de l'Étude, seules vos Données pseudonymisées strictement nécessaires pour les besoins de l'Étude sont traitées en vue d'estimer l'épidémiologique et analyser le fardeau hospitalier associé au lupus en France.

Pour les besoins de la réalisation de l'étude, nous collectons et traitons les données suivantes :

- Année de naissance
- Département et code postal
- Comorbidités
- Les actes médicaux classant réalisés (code CCAM) durant une hospitalisation et ceux en consultation externe
- les actes de biologies réalisées en consultation externe
- Informations sur le suivi médical hospitalier et les types de professionnels de santé en consultation externe
- Les informations sur les hospitalisations en MCO/HAD/SSR/ACE
- Données sur la consommation à l´hôpital de produits pharmaceutiques (liste en sus

Vos Données sont traitées sur la base de l'intérêt légitime d´Alira Health aux fins de réalisation de l'Étude.

3. D'où proviennent les Données que nous traitons ?

Nous vous informons que vos Données pseudonymisées sont issues des bases de données du SNDS et ont été mises à disposition dans le cadre de l'Étude après réalisation de l'ensemble des formalités imposées par la Règlementation et le Code de la santé publique.
A ce titre, nous vous précisons que Alira Health a obtenu :

- Un avis favorable du CESREES (Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé) en date du 16 novembre 2023.
- Une autorisation de la part de CNIL en date du 3 janvier 2024.

4. Quels sont les destinataires de vos Données ?

Seul le personnel strictement habilité de la société Alira Health en tant que Bureau d'études peut accéder à vos Données pseudonymisées en vue de leur analyse pour les besoins de l'Étude en vertu de la Règlementation et du Code de la santé publique.

L'analyse de vos Données sera opérée à partir de la plateforme de donnée sécurisée du CASD.

Seuls des résultats anonymes et agrégés seront exportés de la plateforme de donnée sécurisée et communiqués à Alira Health.

5. Combien de temps vos Données sont-elles conservées ?

La durée d'accès à vos Données et la durée de conservation des dites Données dans la plateforme sécurisée des données de santé du CASD est maintenue à l'issue de l'Étude pendant 2 ans à compter de la dernière publication relative aux résultats.

6. Quels sont vos droits sur vos Données ?

Nous vous rappelons que conformément à l'article R. 1461-9 du Code de la santé publique vous disposez d'un droit d'accès et d'un droit de rectification des données contenues dans le PMSI.

Vous pouvez également vous opposer à ce que vos Données soient traitées dans le cadre de l'Étude.

Vous pouvez exercer vos droits d'accès, de rectification et d'opposition, en justifiant de votre identité par tout moyen, auprès du Directeur de la Plateforme des données de santé (Health Data Hub) ou auprès du Directeur de l'organisme gestionnaire d'assurance maladie dont vous relevez. Il vous est également possible d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle (la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés - CNIL).