

Identification et caractérisation des patients vivant avec le VIH (PVVIH) et non traités par des antirétroviraux

Cette notice a été créée pour vous. Vous y trouverez des informations sur les raisons qui font que vos données de santé peuvent être recueillies et utilisées.

Vos données peuvent aider votre médecin à vous soigner. Lorsque vous consultez votre médecin généraliste, et que vous récupérez vos médicaments à la pharmacie avec une ordonnance, certaines de vos informations de santé sont enregistrées. Elles permettent la prise en charge de vos propres soins.

Vos données peuvent aussi servir à la recherche, afin de trouver des solutions qui améliorent la santé de tous. Ce sont vos données, et celles d'autres personnes qui ensemble sont étudiées pour améliorer la connaissance sur les maladies, et mieux les traiter.

C'est pourquoi le GERVIH (GROUPE D'ETUDE ET DE RECHERCHE VILLE HOPITAL) mène cette recherche.

Cette notice est là pour vous fournir toutes les informations sur celle-ci : les objectifs poursuivis, les personnes qui la gèrent, les données qu'elle contient, les droits dont vous disposez.

1. La recherche « *Identification et caractérisation des patients vivant avec le VIH (PVVIH) et non traités par des antirétroviraux* », c'est quoi ?

L'objectif de l'utilisation de vos données personnelles de santé est de mettre en œuvre une recherche appelée « *Identification et caractérisation des patients vivant avec le VIH (PVVIH) et non traités par des antirétroviraux* ».

Cette recherche a pour but d'explorer les facteurs corrélés à une absence de délivrance d'antirétroviraux (ARV) chez les patients n'ayant pas eu de délivrance d'ARV sur une période de 12 mois consécutif.

L'utilisation des données pour cette recherche se fera dans un cadre très sécurisé. En effet, l'accès à vos données se fera :

- sur une plateforme technologique sécurisée, expertisée par la Cnil et conforme aux exigences du référentiel de sécurité du SNDS
- et par l'intermédiaire de la société CEMKA (92340 Bourg la Reine) reconnue pour son niveau élevé d'expertise, de confidentialité et d'indépendance.

Ainsi, le GERVIH n'accédera jamais directement aux données vous concernant.

2. Qui met en œuvre la recherche ?

Un organisme a décidé de mener cette recherche et des moyens pour y parvenir : il s'agit du GERVIH est une association, située au 59 RUE DU RUISSEAU 75018 PARIS.

La mise en œuvre de cette recherche s'inscrit dans le cadre des intérêts légitimes du GERVIH qui sont "le droit de mener des traitements nécessaires à des fins de recherche scientifique".

3. Quelles données sont mises à disposition pour la recherche ?

Les données de santé vous concernant qui sont mises à disposition pour la recherche sont issues de la base principale du Système national des données de santé (SNDS). Cette base comprend principalement des informations relatives aux remboursements de l'Assurance Maladie, des données d'activité hospitalière, les causes médicales de décès et des données relatives aux vaccinations contre la covid-19 et aux dépistages des cas de covid-19. Plus précisément, les données requises pour la recherche sont les suivantes : données de remboursement entre le 01/01/2019 au 31/12/2023 (traitements, hospitalisations, consultations, dates des soins et des délivrances; variables sociodémographiques : mois & année de naissance, sexe, région et département de résidence, prise en charge en ALD, AME, CMUc, ACS). L'extraction de ces données concernera les personnes infectées par le VIH.

4. Peut-on m'identifier ?

La recherche **ne contient aucune donnée administrative permettant de vous identifier** directement telle que les noms, les prénoms, les coordonnées postales, électroniques et téléphoniques et les coordonnées bancaires.

5. Combien de temps mes données sont-elles conservées ?

Les données seront mises à disposition pour la recherche pour une durée de 3 ans à partir de la dernière mise à disposition des données par l'Assurance Maladie (*la mise à disposition ne peut excéder cinq ans à compter de la dernière mise à disposition effective des données*). Cette durée pourra exceptionnellement être prolongée de 2 ans. À l'issue de ce délai, les données seront supprimées de l'environnement informatique sur lequel les chercheurs travaillent. Elles ne seront donc plus accessibles par CEMKA.

6. Suis-je obligé(e) de participer à cette recherche ?

La fourniture des données vous concernant pour la recherche n'est pas une obligation. Par ailleurs, vous disposez de **plusieurs droits sur ces données** :

- Le **droit d'opposition** vous permet, si vous ne souhaitez pas que les données de santé vous concernant soient utilisées pour cette recherche, de vous opposer à leur utilisation. L'exercice du droit d'opposition ne remettra pas en cause vos soins ni la relation avec l'équipe médicale dans votre établissement de santé ;
- Le **droit d'accès** vous permet de demander à consulter les données vous concernant et à en obtenir une copie ;
- Le **droit de rectification** vous permet de demander de faire corriger les données vous concernant si vous constatez qu'elles contiennent une erreur ;
- Le **droit à l'effacement** vous permet de demander que les données vous concernant soient effacées ;
- Le droit à **limiter l'utilisation des données** vous concernant, ce qui empêche temporairement leur inclusion dans la recherche.

Pour exercer ces droits, il faut **contacter le délégué à la protection des données (DPD) de CEMKA**. Voici les coordonnées dont vous avez besoin :

Organismes	Coordonnées électroniques	Coordonnées postales
DPD de CEMKA (responsable de mise en œuvre)	cemka-dpo@mydata-trust.info	MyData-TRUST, Bd Initialis, 7, B3 7000 MONS – Belgique
GERVIH (responsable de traitement) - Dr Catherine MAJERHOLC		59 rue du Ruisseau 75018 Paris

Si vous estimez que vos droits concernant l'utilisation 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/plaintes> ou CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07). 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 d'un traitement de données.