

Note d'information à l'attention des patients –ETUDE BARODELTA

-Responsable de traitement

Gilead Sciences, société par actions simplifiée, au capital de 76.224,50 euros, dont le siège social est situé 65 quai Georges Gorse, 92100 Boulogne Billancourt, immatriculée au Registre du Commerce et des Sociétés de Nanterre sous le n° 391 360 971, en sa qualité de responsable de traitement réalise une étude à partir des bases de données médico-administratives.

-La finalité du traitement

Le projet Baro-delta a pour objectif d'étudier l'épidémiologie et la prise en charge des patients atteints de l'hépatite delta en France.

-Source de données & catégories de données

Cette mention concerne toutes les recherches, études et évaluations dans le domaine de la santé utilisant les données du Système National des Données de Santé relatives aux dépenses de santé en ville et à l'hôpital pour 99% de la population française. Le SNDS intègre :

- les données de remboursements de soins de ville et les référentiels (base SNIIRAM [Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie]),
- les données des hôpitaux (base PMSI [Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information]),
- les causes médicales de décès (base CépIdc [Base Causes Médicales de Décès]).

Les données traitées dans le SDNS sont des données relatives aux hospitalisations (maladie responsable de l'hospitalisation et comorbidités associées) et/ou des données relatives aux soins remboursés réalisés en ville (consultation médicale, délivrance de traitements, actes médicaux, ...).

Conformément aux exigences du code de la santé publique, les données à caractère personnel figurant dans ces bases de données ne permettent pas d'identifier les individus auxquelles elles se rattachent.

De plus, les études sont uniquement réalisées par l'intermédiaire de laboratoires de recherche ou de bureaux d'études ayant réalisé auprès de la CNIL un engagement de conformité. Pour cette étude, Horiana a été désigné comme bureau d'études.

Seul le personnel de Horiana peut accéder aux données, dans le respect du secret professionnel auquel il est soumis conformément aux articles 226-13 et 223-14 du code pénal. En aucun cas, Gilead n'a d'accès direct ou indirect à ces données à caractère personnel.

-Durée de conservation

Dans le cadre de la réalisation des projets SNDS, la durée de conservation des données est de 5 ans : 2 ans pour le projet à réaliser et 3 ans d'archivage des données.

-Exercice des droits et réclamation

Vous disposez selon le cas, d'un droit d'accès, de rectification, d'opposition et d'effacement de vos données, ainsi que d'un droit à la limitation du traitement de vos données.

Conformément au code de la santé publique, pour exercer vos droits et si vous souhaitez vous opposer au traitement de vos données nécessaires aux besoins de ce projet, il convient de vous adresser directement au directeur de la caisse d'assurance maladie régionale à laquelle vous êtes rattaché.

Vous disposez aussi du droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) en ligne ou par courrier postal au 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07.

Enfin, Gilead a désigné un délégué à la protection des données personnelles que vous pouvez contacter à l'adresse suivante: dpo@gilead.com