

Note d'information des utilisateurs de Colibri-Pneumo

Le dossier médical numérique Colibri-Pneumo a pour objectif de vous aider à réaliser le suivi des patients atteints d'une maladie pulmonaire ou bronchique chronique.

Colibri-Pneumo contient des informations personnelles vous concernant :

- Votre état civil (identité) : nom, prénom
- Vos identifiants de connexion : nom d'utilisateur, mot de passe (le mot de passe est chiffré)
- Des éléments concernant votre activité professionnelle : profession, numéro RPPS, lieu d'exercice ; email, numéro de téléphone et adresse postale professionnels.
- Des éléments concernant votre activité sur le site Colibri-Pneumo : date et heure d'accès, de création et de modification des dossiers.

Colibri-Pneumo a été conçu par une association (loi 1901) de professionnels de santé : l'Association pour la Complémentarité des Connaissances et des Pratiques de la Pneumologie (aCCPP, cf coordonnées ci-dessous).

Administration du site

L'utilisation de vos informations de connexion est nécessaire à la bonne administration de Colibri-Pneumo (support technique) et à l'exécution des obligations de l'aCCPP définies par les Conditions Générales d'Utilisation (CGU). L'aCCPP est responsable de ce traitement, qui a pour base juridique l'article 6.1(b) du RGPD.

Sans activité de votre part pendant 5 ans, votre compte sera désactivé et vos informations personnelles nécessaires à la conservation du dossier médical de vos patients (Nom, Prénom, Situation professionnelle, secteur professionnel, lieu d'exercice, RPPS, historique des accès) seront archivées pour une durée correspondant à la réglementation en vigueur.

Projets de recherche médicale

1. Réutilisation ultérieure des informations recueillies au cours des consultations

Les informations recueillies sur Colibri-Pneumo constituent une base de données qui peut être utilisée pour la recherche médicale. Les thématiques de recherche sont diverses : épidémiologie, analyse des processus diagnostiques, des parcours de soins, évaluation des traitements, évaluation de la qualité et de l'efficacité des soins, analyse des pratiques.

Les projets de recherche réalisés à partir de Colibri-Pneumo sont coordonnés par l'aCCPP, qui est le responsable de ce traitement, conformément à l'intérêt légitime de l'association à mener des recherches scientifiques dans le domaine de la pneumologie (article 6.1(f) du RGPD).

Tous les projets sont publiés sur un site internet en libre accès : <https://colibri.semaphore-sante.fr/>. Depuis ce site, vous pouvez consulter les projets en cours, poser des questions, déposer une proposition d'étude à partir des informations anonymisées et agrégées de Colibri-Pneumo et exercer vos droits (cf. paragraphe [Droit des personnes](#)). Vos données analysées dans le cadre d'une étude seront conservées 15 ans à compter de la fin de l'étude, conformément à la réglementation.

2. Constitution d'un *Entrepôt de données de santé* pour consolider les projets de recherche



En France il est possible, sous certaines conditions de sécurité et de confidentialité, de créer des *entrepôts de données de santé* (EDS), c'est-à-dire des bases de données destinées à être utilisées à des fins de recherche, d'études ou d'évaluation dans le domaine de la santé. Il est aussi possible d'associer les informations d'un EDS avec celles de l'Assurance maladie (Système National des Données de Santé) pour consolider les projets de recherche et contribuer à la progression des connaissances scientifiques.

L'aCCPP travaille avec une société spécialisée (appelée *Clinityx*) pour constituer l'EDS de Colibri-Pneumo, dans le sens des objectifs de recherche mentionnés ci-dessus dans la partie « *Projets de recherche médicale* ».

Le chaînage des données de Colibri avec celles du SNDS pourra se faire par appariement probabiliste, en utilisant notamment les informations personnelles du médecin (numéro RPPS, lieu d'exercice, spécialité).

Les co-responsables de traitement de l'EDS sont :

- aCCPP, 19 avenue Marcelin Berthelot, 38 100 Grenoble, dpo@colibri-pneumo.fr
- Bureau d'études Clinityx, 28 Cours Albert 1^{er}, 75 008 Paris, dpo@clinityx.com

L'EDS est constitué sur le fondement de l'intérêt légitime de l'aCCPP et de Clinityx à mener des recherches scientifiques dans le domaine de la pneumologie (article 6.1(f) du RGPD). Les informations sont conservées dans l'EDS pendant 10 ans. Passé ce délai, les informations seront définitivement supprimées.

Tous les projets effectués à partir des données de l'EDS sont publiés sur un site internet en libre accès : <https://colibri.semaphore-sante.fr/>. Depuis ce site, vous pouvez consulter les projets en cours, poser des questions, déposer une proposition d'étude à partir des informations de l'EDS et exercer vos droits (cf. paragraphe [Droit des personnes](#)). Vos données analysées dans le cadre d'une étude seront conservées 15 ans à compter de la fin de l'étude, conformément à la réglementation.

Droit des personnes

Vous disposez de plusieurs droits sur les informations vous concernant :

- Vous pouvez demander à avoir accès aux informations vous concernant afin d'en obtenir une copie et l'indication des utilisations qui en sont faites (droit d'accès) ;
- Vous pouvez demander à corriger et mettre à jour des informations vous concernant (droit de rectification) ;
- Vous pouvez vous opposer à l'utilisation de ces informations pour la recherche (droit d'opposition). Cette opposition empêche toute utilisation de ces données ;
- Vous pouvez obtenir l'effacement de ces données (droit à l'effacement) ;

Vous pouvez exercer ces droits auprès de l'aCCPP, à l'attention du Délégué à la protection des données (DPO), 19 avenue Marcelin Berthelot, 38 100 Grenoble, dpo@colibri-pneumo.fr.

- Si vous considérez que le traitement des informations à caractère personnel vous concernant constitue une violation du Règlement général sur la protection des données, vous pouvez introduire une réclamation auprès de la Cnil (droit d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle).