

Note d'information Entrepôt de Données de Santé Magellan

Magellan est un outil développé par Clinityx qui permet :

- D'inclure de manière automatisée des populations pour des études ad-hocs
- De calculer des indicateurs de santé public, notamment dans le cadre d'indicateurs prédéfinis pour les études de faisabilité soumises à la DU

Il est utilisé par des organismes publics et privés du secteur de la santé pour mieux connaître l'état de santé des populations et comprendre l'impact des prises en charges de soin et des politiques de santé publique.

Cet outil fonctionne grâce aux données issues du Système national de données de santé (SNDS), placé sous la responsabilité de l'Assurance Maladie, dont un extrait est fourni à Clinityx. Clinityx héberge ces données au sein d'un environnement sécurisé appelé Entrepôt de données de santé.

Que sont les données de santé ?

Les données de santé sont toutes les informations qui concernent l'état de santé d'une personne.

Ce sont par exemple

- le diagnostic médical,
- la liste des soins et traitements administrés,
- des images médicales comme des radiographies ou scanners,
- mais aussi des prélèvements biologiques (échantillon de sang, de salive, biopsie, etc.) qui peuvent être analysés pour obtenir des résultats de biologie ou des informations sur vos gènes et leur expression.

Quand et par qui ces données de santé sont-elles recueillies ?

Lorsque vous rencontrez un professionnel de santé, comme votre médecin ou votre pharmacien, ceux-ci enregistrent des informations dans un dossier médical. Ces données peuvent concerner tout moment de votre parcours de santé, qu'il s'agisse du dépistage, de votre prise en charge, du suivi à long terme, etc.

Pourquoi utiliser les données de santé ?

- **Pour mieux vous soigner**

Ces données sont utilisées avant tout pour mieux vous soigner. La prise en charge de soin nécessite la coordination de plusieurs professionnels de santé, parfois répartis dans des services ou des établissements différents. Il est important pour l'équipe de soin de connaître votre diagnostic, vos antécédents, vos allergies, les médicaments que vous prenez, etc. L'utilisation de ces données permet à chacun de disposer d'informations actualisées pour mieux vous prendre en charge.

- **Pour vous rembourser**

Une partie de ces informations est également utilisée par l'Assurance Maladie et par votre mutuelle de santé pour pouvoir rembourser vos frais médicaux.

- **Pour améliorer la prévention, le dépistage, et les soins grâce à la recherche**

Ces données peuvent être très utiles pour mieux comprendre les parcours de santé, les épidémies, les facteurs faisant évoluer les maladies. Ces recherches sont réalisées pour améliorer notre santé, les services et la prise en charge des patients.

Qu'est-ce que le Système national de données de santé (SNDS) ?

Le Système national de données de santé (SNDS) contient des données utilisées par l'Assurance maladie pour rembourser les frais de soin des patients et les dépenses des établissements de soins et des médecins.

En raison de leur intérêt scientifique, la loi permet que ces données puissent être mises à disposition, de manière sécurisée, afin de permettre des recherches scientifiques présentant un intérêt public.

Qu'est-ce que Magellan ?

Magellan est le nom donné à l'outil développé par Clinityx. Cet outil permet d'inclure une population d'intérêt pour la réutilisation des données dans le cadre d'études Ad hoc et d'analyser les caractéristiques d'un groupe de patients à partir des données du Système national de données de santé.

Clinityx ne détient pas l'intégralité du Système national de données de santé mais seulement les informations qui sont utiles au fonctionnement de l'outil Magellan. Il s'agit d'informations médico-administratives, de diagnostics, des procédures de soin, et des traitements délivrés.

Pour protéger la vie privée de tous, ces données sont fournies à Clinityx sous forme « pseudonymisée », ce qui signifie que Clinityx ne détient pas les noms, prénoms, ou autres coordonnées des patients.

Afin de disposer d'un suivi sur une durée suffisante et de pouvoir analyser des maladies rares, Clinityx conserve ces données pour une durée de 5 ans.

L'outil Magellan peut être utilisé par des organismes du secteur de la santé afin d'obtenir des informations sur les caractéristiques d'une population de patients : le nombre de patients en France, les principaux traitements, les principaux effets indésirables, etc.

Les organismes qui utilisent Magellan n'ont jamais accès aux données du Système national de données de santé mais uniquement aux résultats statistiques agrégés et anonymes calculés de manière automatique par l'outil dans le cadre des études de faisabilité et études Adhoc.

Clinityx est responsable du traitement des données pour leur hébergement et le fonctionnement de l'outil Magellan. Pour chaque utilisation de l'outil, l'organismes qui utilise Magellan est responsable conjoint du traitement des données, avec Clinityx, car il choisit les critères généraux de sélection des patients qui entrent dans la population pour laquelle il souhaite obtenir des résultats anonymes.

L'entrepôt de données de santé Magellan est constitué conformément à l'intérêt légitime de Clinityx d'analyser et de permettre la production d'indicateurs scientifiques de santé publique (articles (6(1)(f) et 9(2)(j) du Règlement général sur la protection des données (UE) n° 2016/674).

Quels sont les projets menés grâce à Magellan ?

Ce site internet a été mis en place pour vous informer sur les projets menés grâce à Magellan. Avant de pouvoir utiliser l'outil, les organismes du domaine de la santé remplissent une fiche d'information qui précise le nom de l'organisme, l'objectif de leur recherche, etc. Ces fiches sont disponibles dans la rubrique « Projets de recherche » ou depuis la page EDS Magellan (<https://clinityx.semaphore-sante.fr/databases/624/entrepot-de-donnees-de-sante-magellan/>).

Quels sont mes droits sur l'utilisation de ces données ?

Vous pouvez faire valoir vos droits sur l'utilisation de vos données au sein du Système national de données de santé (SNDS) :

- Vous pouvez accéder aux données vous concernant : il vous sera fourni une copie des données vous concernant, ainsi que la liste des utilisations qui en sont faites et des organismes responsables de ces utilisations.
- Vous pouvez corriger ces données : en cas d'erreur, vous pouvez demander à corriger une donnée vous concernant. S'il s'agit d'une information médicale, il est préférable de passer par votre professionnel de santé qui seul pourra juger de l'exactitude de l'information.
- Vous pouvez vous opposer à l'utilisation de ces données pour la recherche. Cette opposition sera effective pour Magellan mais, conformément à la loi, elle n'est pas possible pour les utilisations rendues obligatoires par la loi ou qui sont nécessaires pour réaliser une mission d'intérêt public, par exemple à des fins de veille sanitaire.
- Vous pouvez demander à limiter l'utilisation des données vous concernant, ce qui empêche temporairement leur utilisation pour des projets, le temps par exemple de les rectifier.

Comme Clinityx ne connaît pas l'identité des personnes concernées par les données qu'il détient, ces droits s'exercent auprès de votre caisse d'assurance maladie ou de la Plateforme des données de santé (dpd@health-data-hub.fr).

Votre identité sera vérifiée afin de vous protéger de toute usurpation et il sera répondu à votre demande dans un délai d'un mois.

Si, malgré les dispositions mises en place pour respecter vos droits et protéger les données vous concernant, vous restez insatisfait, il vous est possible d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle : la Commission nationale de l'informatique et des libertés (cnil.fr).

Quelles sont les coordonnées de Clinityx ?

Clinityx est situé 137 rue d'Aguesseau 92100 Boulogne Billancourt.

Le délégué à la protection des données de Clinityx peut être contacté

- par courrier à l'adresse suivante :

Délégué à la protection des données

Clinityx

137 rue d'Aguesseau

92100 Boulogne Billancourt

- Ou par email à dpo@clinityx.com

Toutefois, si vous souhaitez exercer vos droits prévus par la réglementation, dans la mesure où Clinityx ne connaît pas ni ne sera en mesure de vérifier votre identité, nous vous remercions de bien vouloir suivre la procédure indiquée au paragraphe « Quels sont mes droits sur l'utilisation de ces données ? ».