

Note d'information : Dossier médical Colibri-Pneumo et Entrepôt de données de santé

Dossier médical Colibri-Pneumo

Dans le cadre du suivi de votre maladie respiratoire, votre médecin utilise un dossier médical numérique appelé Colibri-Pneumo, que lui seul et son équipe peuvent consulter. Votre médecin a aussi la possibilité de partager l'accès à votre dossier pour demander un avis médical ponctuel à un correspondant extérieur, après vous en avoir informé et vous avoir laissé la possibilité de vous y opposer.

Ce dossier contient des informations sur votre situation médicale, vos antécédents, les éléments de votre mode de vie qui pourraient impacter votre santé, les résultats des examens médicaux que vous réalisez, ainsi que les réponses aux questionnaires que vous remplissez. Les informations sont conservées 20 ans après votre dernière consultation, pour permettre à votre médecin et à vous-même d'accéder à votre dossier médical pendant toute cette période.

Vous pouvez refuser la création de votre dossier sur Colibri-Pneumo, ou exercer plus tard vos droits (*cf ci-dessous « Droits des personnes »*). Cela n'altère pas votre prise en charge ou la relation engagée avec votre médecin.

C'est votre médecin ou bien l'établissement de santé dans lequel il travaille qui est désigné « *responsable de traitement* » des informations inscrites dans votre Dossier médical. Le traitement est mis en œuvre sur le fondement de l'intérêt légitime du responsable de traitement à utiliser un dossier médical informatisé pour suivre ses patients.

Favoriser les projets de recherche médicale

1. Réutilisation ultérieure des informations recueillies au cours des consultations

Les informations de l'ensemble des patients recueillies sur Colibri-Pneumo constituent une source de données qui peuvent être réutilisées pour la recherche sur les maladies respiratoires sous certaines conditions de confidentialité, en particulier le respect de la pseudonymisation, c'est-à-dire que les informations identifiantes n'apparaissent à aucun moment dans la recherche.

Les thématiques de recherche concernent l'amélioration du diagnostic et du suivi des pathologies respiratoires, l'épidémiologie, ainsi que l'évaluation des traitements. En analysant les informations d'un grand groupe de patients, il est possible de repérer des sous-groupes statistiques présentant des caractéristiques cliniques communes pour comprendre l'évolution de l'état des patients, afin d'améliorer les soins et d'en évaluer l'efficacité.

Tous les projets de recherche sont coordonnés par une association (loi 1901) de pneumologues : il s'agit de l'Association pour la Complémentarité des Connaissances et des Pratiques de la Pneumologie (ACCPP, *cf coordonnées ci-dessous*). Cette association est désignée « *responsable de traitement* » pour les objectifs de recherche.

Vous pouvez refuser que vos informations personnelles soient incluses dans les projets de recherche en le demandant à votre médecin dès la création de votre dossier sur Colibri-Pneumo ou, par la suite, en exerçant vos droits (*cf ci-dessous « Droits des personnes »*). Cela n'altère pas votre prise en charge ou la relation engagée avec votre médecin. Par ailleurs tous les projets de recherche sont publiés sur le site : <https://colibri.semaphore-sante.fr/>. Depuis ce site, vous pouvez consulter les projets en cours, poser des questions, et aussi vous opposer à ce que vos données personnelles contribuent à un projet de recherche spécifique.

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 dans le domaine de la santé.

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

Vous pouvez refuser que vos informations personnelles soient incluses dans l'EDS en le demandant à votre médecin dès la création de votre dossier sur Colibri-Pneumo ou, par la suite, en exerçant vos droits (*cf ci-dessous « Droits des personnes »*). Cela n'altèrera pas votre prise en charge ou la relation engagée avec votre médecin. Par ailleurs, tous les projets de recherche réalisés à partir de l'EDS sont publiés sur le site : <https://colibri.semaphore-sante.fr/>. Depuis ce site, vous pouvez consulter les projets en cours, poser des questions et aussi vous opposer à ce que vos données personnelles contribuent à un projet de recherche spécifique.

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. Les informations sont conservées dans l'EDS pendant 10 ans. Passé ce délai, les informations seront définitivement supprimées.

Droits 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 ou conservation 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. Vous pouvez également exercer ces droits auprès de votre médecin qui seul connaît votre identité et pourra transmettre votre demande à l'ACCPP.

- 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).