

LES RECHERCHES ET LES ÉTUDES

Ces activités sont réalisées au sein de l'établissement conformément aux dispositions légales et réglementaires notamment au regard de la réglementation relative à la protection des données personnelles dans des conditions assurant la sécurité des échanges et des données.

Elles peuvent également faire l'objet d'un croisement avec les données vous concernant détenues dans le Système National de Données de Santé (voir le paragraphe dédié).

La liste des recherches réalisées ou en cours à partir de EDSaN est accessible sur cette page : <https://edsan.chu-rouen.fr>

Pour toutes les autres recherches menées à partir du dossier médical, la liste est accessible sur : <https://www.chu-rouen.fr/patients-public/connaître-vos-droits/la-recherche-biomedicale/>

Les activités de recherche sont toujours menées de façon confidentielle sur des données codées sans mention des noms et prénoms et les résultats sont produits sous une forme agrégée qui ne permet en aucun cas de vous identifier.

VOS DROITS SUR VOS DONNÉES PERSONNELLES

Pour plus d'informations sur le traitement de vos données personnelles et vos droits, vous pouvez consulter notre notice d'information « Les données de santé vous concernant » présente sur notre site internet à la page :

<https://www.chu-rouen.fr/patients-public/connaître-vos-droits/vos-donnees-de-sante/>



Vous pouvez à tout moment vous opposer, sans avoir à justifier votre refus, à l'intégration de vos données dans EDSaN ou à la réutilisation des données de santé pour la recherche. Si vous êtes mineur, vous pouvez à votre majorité revenir sur la décision prise par vos parents.



Pour exercer vos droits, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données (DPO) :

- par courriel à l'adresse : dpd@chu-rouen.fr
- par courrier : Délégué à la protection des données (DPO) - CHU de Rouen - Direction des Affaires juridiques - 1 rue de Germont - 76031 Rouen cedex
- via le formulaire en ligne pour exercer votre droit d'opposition à la réutilisation des données :

<https://www.chu-rouen.fr/opposition-patient-recherche/>

L'exercice de votre droit d'opposition pour la réutilisation des données de santé pour les activités de recherche, d'étude et d'évaluation menées par notre établissement sera sans conséquence sur votre prise en charge ou la qualité de votre relation avec les équipes médicales et soignantes.

Direction de la communication du CHU de Rouen - janvier 2022



S'informer sur ses droits

RÉUTILISATION DES DONNÉES DE SANTÉ À DES FINS DE RECHERCHES OU D'ÉTUDES

UTILISATION DE VOS DONNÉES COLLECTÉES LORS DES CONSULTATIONS OU HOSPITALISATIONS

Dans le cadre de votre prise en charge au sein de notre établissement, les données personnelles d'ordre administratif, social et médical notamment les données de santé, qui sont collectées à partir du dossier médical, peuvent être réutilisées dans le but de faire progresser les connaissances dans le domaine de la santé.

Les principaux usages prévus vont permettre :

- > d'étudier, évaluer ou réaliser des recherches en santé (faisabilité, suivi de pathologie particulière)
- > d'améliorer les pratiques en santé publique (veille sanitaire, vigilance sanitaire),
- > d'aider à la prise de décision médicale dans le cadre d'une médecine personnalisée,
- > d'optimiser le pilotage de l'établissement (activités de soins, de pilotage stratégique, médical et économique).

ENTREPÔT DES DONNÉES DE SANTÉ DU CHU DE ROUEN, EDSaN

EDSaN rassemble les données de santé, préalablement codées, des patients venus au moins une fois au CHU de Rouen ces 20 dernières années et fait l'objet d'une actualisation chaque semaine. À ce stade, il contient les comptes-rendus d'hospitalisation, de consultation, lettres de liaison entre médecins libéraux et ceux de l'hôpital, les résultats de biologie, les prescriptions médicamenteuses informatisées, les codes PMSI et les dispositifs médicaux implantables.

L'usage d'EDSaN est destiné aux professionnels du CHU de Rouen qui souhaitent exploiter les données informatisées produites dans le cadre du soin à des fins de recherche ou de statistiques.

Les données sont conservées dans l'entrepôt pendant 20 ans à compter du dernier séjour du patient puis supprimées.

DISPOSITIONS NATIONALES : SYSTÈME NATIONAL DES DONNÉES DE SANTÉ (SNDS)

Créé par la loi de modernisation du système de santé, sous la responsabilité de l'assurance maladie, le SNDS est constitué de plusieurs bases de données de santé publiques existantes contenant l'ensemble des soins présentés au remboursement notamment les données de l'assurance maladie, les données des hôpitaux, et permet ainsi d'avoir une vue globale sur le parcours de soins ville-hôpital des patients.

Le SNDS a pour finalité la mise à disposition de données non directement identifiantes (pas de noms/prénoms ou numéro de sécurité sociale, ni d'adresse postale) afin de favoriser les études, recherches ou évaluation présentant un caractère d'intérêt public.

Dans ce cadre, et après autorisation de la CNIL, le SNDS peut être utilisé par les professionnels de santé de l'établissement pour mener certaines recherches.

**Toutes ces activités
sont nécessaires au progrès médical
et à l'amélioration de la prise en charge des patients.**

**Les recherches et les études réalisées sont soumises
à une gouvernance au sein de notre établissement.**

**Le CHU de Rouen a obtenu une autorisation de la CNIL
pour EDSaN en octobre 2020.**

**Vos données personnelles auront été préalablement
traitées pour supprimer leur caractère directement
identifiant et ainsi garantir leur confidentialité.**

**Si vous souhaitez que vos données
ne soient pas utilisées
par le système national des données de santé
(SNDS),
vous devez vous adresser directement
à votre caisse d'assurance maladie.**

**Le CHU de Rouen assure une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.
Les données en santé jouent un rôle essentiel pour l'ensemble des professionnels et permettent de proposer une prise en charge la plus personnalisée possible.**