

INFORMATISATION DE VOS DONNÉES MÉDICALES ET REUTILISATION POUR DES PROJETS DE RECHERCHE

Madame, Monsieur,

Lors de votre prise en charge, vous allez avoir ou avez eu différents examens qui conduisent à une discussion collégiale entre plusieurs médecins spécialistes (hématologue, chirurgien, radiothérapeute...) afin de déterminer le parcours médical le plus adapté à votre situation : c'est la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Des données médicales vous concernant sont collectées, traitées et conservées au sein d'un espace de confiance pour les besoins de votre prise en charge médicale.

L'établissement dans lequel vous êtes suivi(e) utilise un système informatique sécurisé : HemSys, pour centraliser et traiter des données à caractère personnel vous concernant, incluant des données de santé, accessibles uniquement aux professionnels de santé habilités de votre établissement.

Ce système a pour objectif de faciliter la gestion de votre dossier médical lors des réunions de RCP, de faciliter la communication avec votre médecin traitant, et d'améliorer votre suivi médical. Conformément à la loi, certaines de vos données pourront être envoyées aux autorités de santé pour améliorer la prise en charge de vos soins et mieux organiser votre parcours de santé. Enfin, dans le strict respect de votre anonymat, ces données pourraient également être utilisées à des fins de recherche médicale, sous réserve de votre consentement préalable.

Cet outil informatique est sous la responsabilité de l'association CALYM qui représente un consortium de recherche qui favorise l'innovation dans le domaine du lymphome (Association CALYM, 10 rue d'Oradour-sur-Glane 75015 Paris – France).

HemSys collecte et traite vos données personnelles à des fins d'intérêt public, notamment pour la gestion de votre dossier au sein de l'hôpital (CHU) et des RCP, ainsi que pour des recherches médicales jugées nécessaires. Par ailleurs, certaines données sont transmises aux autorités de santé, comme l'Agence Régionale de Santé (ARS), pour répondre aux obligations légales. Toutes vos données sont traitées selon les réglementations européenne et française en vigueur. Seuls les médecins participant aux RCP ont accès à votre identité. Votre nom est donc visible uniquement par l'équipe médicale qui vous prend en charge, la RCP et l'ARS. Les chercheurs, quant à eux, n'ont pas accès à votre identité et ne pourront en aucun cas vous identifier.

Vos données médicales seront conservées pendant 15 ans, puis elles seront archivées.

Vous avez le droit d'accéder à toutes les données recueillies à votre sujet. Si certaines informations sont inexactes ou incomplètes, vous pouvez demander des corrections ou des compléments. Vous pouvez également demander à limiter la collecte de certaines données si elle n'est pas justifiée. Pour le suivi médical dans le cadre de la RCP, il ne sera pas possible de supprimer vos données.

De plus, vous avez le droit de vous opposer au traitement de certaines de vos données et de demander à recevoir vos données dans un format lisible. Ces droits peuvent être exercés à tout moment auprès de votre médecin ou du Délégué à la Protection des Données (dpo@calym.org). Si vous avez des questions ou des préoccupations concernant le traitement de vos données, vous pouvez également déposer une réclamation auprès de la CNIL (www.cnil.fr).

Vous pourrez trouver plus d'informations sur les projets de recherches associés à HemSys sur : <https://www.calym.org/fr/hemsys>