

Information collective

Etude sur le repositionnement de médicaments dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées - Etude REMIND -

1. L'identité et les coordonnées du responsable de traitement

Nous vous informons que le traitement de vos données est placé sous la responsabilité de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), responsable du traitement, situé au 101 rue de Tolbiac, 75 013 Paris – www.inserm.fr

2. La finalité du traitement

L'objectif de l'utilisation de vos données personnelles de santé est de mettre en œuvre une recherche appelée **REMIND « REpositionnement de Médicaments dans la malaDie d'Alzheimer et les maladies apparentées »**. Cette recherche a pour but d'identifier des médicaments existants pouvant être réutilisés pour prévenir la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

L'utilisation des données pour cette recherche se fera via la **base principale de l'Assurance Maladie, le Système National des Données de Santé (SNDS)** dans un cadre très sécurisé. En effet, l'accès à vos données se fera via l'accès permanent au SNDS dont bénéficie l'INSERM dans le cadre de ses missions, et par l'intermédiaire de la plateforme Bordeaux PharmacEpi de l'université de Bordeaux - INSERM CIC1401 reconnue pour son niveau élevé d'expertise, de confidentialité et d'indépendance. Les données de la recherche extraites du SNDS sont hébergées au sein d'un espace projet spécifique sur la plateforme SNDS.

3. Mise en œuvre et base juridique du traitement

L'organisme suivant a décidé de mener cette recherche avec les moyens nécessaires pour y parvenir : la plateforme de recherche Bordeaux PharmacEpi (BPE), l'axe pharmaco-épidémiologie du CIC pluri-thématique de Bordeaux, INSERM CIC1401, experte de l'analyse des données SNDS et ayant les habilitations requises.

Le traitement de données personnelles nécessaire à la mise en œuvre de cette étude répond à l'exécution d'une **mission d'intérêt public** (art. 6.1.e du Règlement Général sur la Protection des Données, RGPD) dont est investi l'Inserm et nécessite le traitement de vos données personnelles de santé à des fins de recherche scientifique (art. 9.2.j du RGPD).

4. Quelles données sont mises à disposition pour la recherche ?

Dans le cadre de la recherche, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de son objectif qui vous a été présenté ci-dessus.

Les données de santé vous concernant mises à disposition pour la recherche sont issues de la base principale de l'Assurance Maladie, le SNDS. Cette base comprend principalement des informations relatives aux remboursements de l'Assurance Maladie, des données d'activité hospitalière, les causes médicales de décès. Plus précisément, la période d'étude considérée est 2010 à 2026 avec un historique de 5 à 10 ans et les données requises pour la recherche sont les suivantes : sexe, année de naissance, région ou département de résidence, pathologies/affections, données de consommation de soins et d'hospitalisation, mois et année de décès (le cas échéant).

Seules les données strictement pertinentes, adéquates et limitées à ce qui est nécessaire au regard des objectifs de l'étude seront extraites par la plateforme Bordeaux PharmacoEpi.

5. Peut-on m'identifier ?

La recherche **ne contient aucune donnée administrative permettant de vous identifier** directement telle que les noms, les prénoms, les coordonnées postales, électroniques et téléphoniques et les coordonnées bancaires.

Les données utilisées seront pseudonymisées et les personnes concernées sont identifiées au moyen d'un code ou d'un numéro d'ordre.

6. Combien de temps mes données sont-elles conservées ?

Les données seront mises à disposition pour la recherche pour une durée de 3 ans et 4 mois à compter de la mise à disposition des données, soit jusqu'au 31/12/2028. À l'issue de ce délai, les données seront supprimées de l'environnement informatique sur lequel les chercheurs travaillent. Elles ne seront donc plus accessibles par la Plateforme Bordeaux PharmacoEpi.

7. Suis-je obligé(e) de participer à cette recherche ?

La fourniture des données vous concernant pour la recherche n'est pas une obligation. Par ailleurs, vous disposez de **plusieurs droits sur ces données** :

- Le **droit d'opposition** vous permet, si vous ne souhaitez pas que les données de santé vous concernant soient utilisées pour cette recherche, de vous opposer à leur utilisation. L'exercice du droit d'opposition ne remettra pas en cause vos soins ni la relation avec l'équipe médicale dans votre établissement de santé ;
- Le **droit d'accès** vous permet de demander à consulter les données vous concernant et à en obtenir une copie ;
- Le **droit de rectification** vous permet de demander de faire corriger les données vous concernant si vous constatez qu'elles contiennent une erreur ;
- Le **droit à l'effacement** vous permet de demander que les données vous concernant soient effacées ;
- Le droit à **limiter l'utilisation des données** vous concernant, ce qui empêche temporairement leur inclusion dans la recherche.

Pour exercer ces droits, il faut **contacter le délégué à la protection des données de l'INSERM**. Voici les coordonnées dont vous avez besoin :

Organisme	Coordonnées électroniques	Coordonnées postales
INSERM	dpo@inserm.fr	Délégué à la Protection des Données de l'Inserm, 101 rue de Tolbiac, 75 013 Paris

Si vous estimez que vos droits concernant l'utilisation de vos données n'ont pas été respectés, il vous est possible de **saisir la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)** pour faire une réclamation (<https://www.cnil.fr/plaintes> ou CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07). La CNIL est l'autorité de contrôle chargée de surveiller l'application des règles relatives à la protection des données, afin de protéger les libertés et droits fondamentaux des personnes physiques à l'égard d'un traitement de données.