
Information collective

Analyse comparative de la mortalité et de la consommation de soins de résidents en institution et atteints de la maladie d'Alzheimer ou autres types de démence en France au cours des années 2021 et 2022 - Etude SNDS-VILLADEM -

1. Identité et coordonnées du responsable de traitement

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, 75013 Paris – www.inserm.fr.

2. Finalité du traitement

L'objectif principal de l'étude SNDS-VILLADEM est de comparer l'impact d'une prise en charge au sein du « Village Landais Henri Emmanuelli » (VLHE) sur la mortalité et la consommation de soins des résidents atteints de démence par rapport à une prise en charge standard en EHPAD. Il s'agit de comparer (1) le taux de mortalité, puis (2) le taux du recours aux soins des résidents atteints de démence vivant dans un établissement de soins permanents standard (EHPAD) avec celui des résidents au VLHE.

3. Mise en œuvre et base juridique du traitement

L'étude est coordonnée par le Centre de recherche U1219 Bordeaux Population Health et mise en œuvre par la Plateforme Bordeaux PharmacEpi (BPE) de l'axe pharmaco-épidémiologie du CIC pluri-thématique de Bordeaux CIC1401.

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. Catégories de données concernées par le traitement

Cette étude est réalisée à partir des données de remboursements de l'Assurance Maladie issues du Système National des Données de Santé (SNDS).

La population d'étude porte sur les personnes atteintes de démence et résidant en EHPAD le 01/01/2021 (i.e. personnes admises en EHPAD au cours de l'année 2020). En considérant un historique de 5 ans et un suivi maximal de 2 ans, la période d'extraction globale concerne les années 2015 à 2022.

Seules les données strictement pertinentes, adéquates et limitées à ce qui est nécessaire au regard des objectifs de l'étude sont traitées par la plateforme BPE. Ces données sont pseudonymisées et les personnes concernées sont identifiées au moyen d'un code. Les données suivantes sont utilisées : sexe, année de naissance, région de résidence, pathologies/affections, données de consommation de soins et d'hospitalisation, mois et année de décès (le cas échéant).

5. Destinataires des données à caractère personnel

L'accès à vos données se fait dans un cadre très sécurisé, via l'accès permanent au SNDS dont bénéficie l'Inserm dans le cadre de ses missions, et par l'intermédiaire de la plateforme BPE 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. Seul le personnel habilité au sein de la Plateforme BPE a accès aux données.

Les résultats de l'étude, exclusivement sous forme de données agrégées et anonymisées sont transmis au porteur du projet, puis accessibles dans le répertoire public tenu par la Plateforme des données de santé, et sur le site de la Plateforme BPE (<https://www.bordeauxpharmacoepi.eu>).

6. Durée d'accès aux données du SNDS

Les données pour l'étude sont accessibles du 15/11/2023 au 31/12/2024. À l'issue de ce délai, les données sont supprimées de l'environnement informatique sur lequel les chercheurs travaillent. Elles ne sont donc plus accessibles par la Plateforme BPE.

7. Droits des personnes concernées et les modalités d'exercice de ces droits

Conformément aux dispositions légales et réglementaires applicables en matière de protection des données personnelles (RGPD, Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés [CNIL]), les personnes concernées disposent à tout moment, d'un droit d'opposition, d'accès, de rectification ou d'effacement de leurs données, ou de limitation du traitement.

Si vous pensez être concerné(e) par cette étude et souhaitez exercer vos droits sur vos données, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données de l'Inserm par mail à dpo@inserm.fr ou par courrier à l'attention du 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 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.