

INFORMATISATION DE VOS DONNEES MEDICALES 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 le système informatique de RCP **HemSys** pour centraliser et présenter de façon sécurisée des données à caractère personnel vous concernant – dont des données de santé – aux professionnels de santé de votre établissement de soin.

En premier lieu, ce système permet de **faciliter le traitement de votre dossier** lors des réunions de RCP, de **mieux correspondre avec votre médecin traitant et ainsi de favoriser votre suivi**. Dans un second temps, ces données seront transmises aux autorités de santé pour répondre aux obligations réglementaires et **assurer la coordination et l'optimisation du parcours de soins des patients**. Enfin, HemSys pourra servir à **réaliser des recherches médicales** dans le strict respect de la confidentialité de vos données.

Cet outil informatique, initialement géré par la Société HemSys, est dorénavant sous la responsabilité de l'Institut Carnot CALYM, représenté par le LYSARC, un groupe de recherche académique qui favorise l'innovation dans le domaine du lymphome (Centre Hospitalier Lyon-Sud – Bâtiment 2D - 69495 Pierre-Bénite Cedex – France).

HemSys collecte et traite vos données nominatives par intérêt public (RCP et recherche) et par obligation légale vis-à-vis des autorités de santé (transfert à l'Agence Régionale de Santé). Toutes vos données personnelles sont traitées selon les réglementations européenne et française en vigueur. Les médecins de la RCP ont accès à votre identité, mais les données sont ensuite anonymisées avant d'être utilisées en recherche. Votre nom apparaît donc uniquement pour l'équipe médicale du centre qui vous prend en charge, la RCP et l'ARS. Les chercheurs ne pourront en aucun cas vous identifier.

Comme les données de votre dossier médical, vos données seront conservées pendant 20 ans, puis archivées.

Vous avez le droit d'accéder à toutes les données recueillies à votre sujet et, le cas échéant, de demander des rectifications si vos données s'avéraient inexactes, de les compléter si elles étaient incomplètes ou de les limiter si la collecte de certaines données n'était pas justifiée.

Pour les besoins de votre suivi médical par la RCP, il ne sera pas possible de les supprimer. Ces droits s'exercent à tout moment auprès de votre médecin qui vous propose cette collecte ou du Délégué à la Protection des Données du LYSARC/CALYM (dpo@lysarc.org). Vous pouvez également déposer une réclamation concernant les modalités du traitement de vos données auprès de lui ou de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés - CNIL (www.cnil.fr).

Vous pourrez trouver plus d'informations sur les projets de recherches associés à HemSys sur : <https://experts-recherche-lymphome.org>.