



Note d'Information Relative à la Constitution de l'Entrepôt de Données de Santé - INCLUDE

Responsable du Traitement

Centre Hospitalier Universitaire de Lille – 2 avenue Oscar Lambret 59037 Lille

Cette note d'information a pour objectif de vous expliquer le but de cet entrepôt de données afin que vous puissiez décider d'y participer ou non. Afin que votre participation soit entièrement volontaire. Prenez le temps de lire cette note d'information et n'hésitez pas à poser des questions à votre médecin ou au Délégué à la protection des données pour tous renseignements complémentaires.

I. Le but de cet entrepôt

L'entrepôt de données de santé du CHU de Lille a pour finalité de permettre la réalisation de recherches, d'études et d'évaluations dans le domaine de la santé par les professionnels du CHU et ses partenaires extérieurs (établissements de santé, instituts de recherches, université, industriels du médicament et des dispositifs médicaux). Plus précisément, il a vocation à faciliter la réalisation d'études internes et multicentriques impliquant ou n'impliquant pas la personne humaine, d'analyses médico-économiques à visée décisionnelle et stratégique ou d'épidémiologie hospitalière, de recherches visant à réaliser des modèles prédictifs en matière de vigilance sanitaire, de qualité et de sécurité des soins, le pré-screening de patients à finalité d'essais cliniques, la conception d'outils d'aide à la décision médicale fonctionnant à partir de dispositif d'intelligence artificielle.

II. Confidentialité des données

Dans le cadre de la constitution de cet entrepôt, vos données personnelles de santé recueillies dans le cadre de votre prise en charge au CHU de Lille seront réunies sur une base de données permettant leur traitement par le CHU de Lille sur le fondement de l'intérêt public afin de répondre aux finalités indiquées ci-dessus. **Les données vous concernant seront codées**, c'est-à-dire identifiées par un numéro différent pour chaque projet de recherche. Elles seront accessibles aux investigateurs de ladite recherche, aux coordinateurs et aux potentiels partenaires de recherche.

Les données seront ainsi conservées pendant **20 ans à compter de leur collecte**. Puis, la base de données sera archivée pendant la durée légale autorisée. Passé ce délai, la base de données ainsi que tous les documents relatifs à la recherche seront définitivement détruites.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 et au règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, vous disposez à leur égard d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation du traitement et du droit de vous opposer au traitement. Vous avez également la possibilité de retirer votre consentement à tout moment.



Vous pouvez être informés différents projets d'études ultérieures et faire valoir votre droit d'opposition à la participation à ces études à l'adresse suivante : <http://chu-lille.fr/rgpd-recherche>.

Si vous souhaitez **exercer vos droits** et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser au délégué à la protection des données du CHU de Lille à l'adresse suivante : dpo@chru-lille.fr. Si vous considérez que vos droits n'ont pas été respectés, vous avez également la possibilité de saisir la Commission Nationale de l'Informatique des Libertés (CNIL) directement via son site internet : www.cnil.fr.

III. Acceptation et interruption de votre participation

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser que vos données soient utilisées dans le cadre de cet entrepôt. Dans le cas où vous donneriez votre consentement, vous disposerez toujours de la possibilité d'interrompre votre participation à tout moment sans aucun préjudice et sans engager votre responsabilité. Cela n'affectera évidemment pas votre prise en charge .

IV. Comment ce projet est-il encadré ?

Oui, ce projet d'entrepôt a reçu, le 5 septembre 2019, une autorisation de la Commission Nationale Informatique et Libertés (Délibération n°2019-103).

Les responsables de cet entrepôt ont pris toutes les mesures pour mener les futurs projets de recherche conformément à la loi française aux dispositions de la Loi Informatique et Liberté applicables aux recherches impliquantes et n'impliquant pas la personne humaine (CNIL loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée) et européenne (Règlement européen ° 2016/679 relatif à la protection des données - RGPD).