

Données de santé & recherche : mes droits

Ce document vous informe de vos droits concernant vos données de santé, notamment dans le cas où un organisme, public ou privé, souhaiterait les utiliser dans le cadre d'un projet de recherche.



9 rue Georges Pitard, 75015 Paris



health-data-hub.fr



Mes données de santé

Quand je vais chez mon médecin, chez mon pharmacien ou à l'hôpital, des informations sont enregistrées, comme mon poids, ma taille, les maladies que j'ai pu avoir... L'ensemble de ces informations est appelé « données de santé ».

Quand recueille-t-on ces données de santé ?

Par exemple...

- Lorsque je **rencontre un professionnel de santé**, comme mon médecin généraliste, mon ophtalmologiste, ou mon cardiologue, il enregistre des informations qui me concernent dans un dossier médical.
- Ou encore, lorsque je **participe à des essais cliniques ou de recherche**, sur la base du volontariat, des données me concernant sont recueillies.

Pourquoi recueille-t-on ces données de santé ?

Ces données de santé sont notamment recueillies pour...

- **Mieux me soigner**

Par exemple, les professionnels de santé ont ainsi un historique de ma situation et peuvent suivre son évolution pour mieux me soigner.

- **Suivre et assurer mes remboursements de frais médicaux**

C'est l'Assurance Maladie qui s'en charge. L'acte médical pratiqué lors de mon rendez-vous avec le professionnel de santé, ou encore les médicaments de l'ordonnance sont des informations transmises à l'Assurance Maladie, et en général à ma mutuelle de santé. Ainsi, ces derniers connaissent mon identité afin de suivre et assurer le remboursement de mes frais médicaux.

- **Améliorer la santé de chacun**

Ce sont des équipes de chercheurs qui s'en occupent. Une partie des données de santé enregistrées lors d'un rendez-vous médical ou d'une prise en charge à l'hôpital peuvent être transmises à des chercheurs et des professionnels de santé. Ainsi, ces derniers comparent les données à celles d'autres patients. Ils les analysent, par exemple, pour trouver de nouveaux traitements médicaux.

Remarque

Afin de garantir un haut niveau de sécurité et de protéger ma vie privée, les informations qui me concernent et qui sont utilisées par les chercheurs sont associées à **un numéro** pour éviter de m'identifier directement. **Ils ne connaissent donc pas mon nom, mon prénom, ou mes coordonnées** (adresse postale, téléphone).





Quels sont mes droits lorsqu'elles sont réutilisées pour la recherche médicale ?

1 J'ai le droit d'être informé de la réutilisation de mes données de santé dans le cadre d'un projet de recherche

Si j'ai été pris en charge par un établissement de soins ou si j'ai participé à des recherches médicales, il est possible que des données de santé me concernant se retrouvent dans des bases de données servant à conduire des projets de recherche.

- J'ai le droit de recevoir les informations essentielles sur le traitement dans mes données personnelles dans le cadre d'un projet de recherche : objectifs poursuivis par la recherche, organisme qui en a la charge, destinataires et durées de conservation de vos données, modalités d'exercice de vos droits, etc.

Remarque

Là encore, les données me concernant réutilisées pour des projets de recherches ne sont pas associées à mon nom, mon prénom ou mes coordonnées, mais à un numéro.

2 Je peux accéder à mes données de santé

- Je peux demander à avoir accès aux données de santé me concernant via les établissements de soins, l'Assurance Maladie, ou d'autres organismes utilisant ces données dans le cadre d'un projet de recherche, afin d'en obtenir une copie et de m'indiquer les utilisations qui en sont faites ou ont été faites.

3 Je peux faire corriger mes données

Si je repère une erreur dans mes données de santé, par exemple dans mon dossier médical :

- Je peux demander à ce que le professionnel de santé ou l'établissement de soins qui m'a pris en charge rectifie et mette à jour les informations qui me concernent.

4 Je peux m'opposer à l'utilisation de mes données pour la recherche

Si je ne souhaite pas que mes données de santé servent à la recherche :

- Je dispose d'un droit d'opposition à l'utilisation des données de santé qui me concernent. Cette opposition empêche toute utilisation ou conservation de ces données (sauf dans certains cas particuliers).

5 Je peux limiter l'utilisation de mes données

- Je peux limiter l'utilisation de mes données de santé dans des situations spécifiques, ce qui empêche temporairement leur utilisation dans le cadre de projets de recherche.

6 Je peux obtenir l'effacement de mes données de santé

Si je souhaite effacer mes données de santé réutilisées dans le cadre d'un projet de recherche :

- Je peux en faire la demande lorsque la réglementation le permet, sauf exception, comme par exemple lorsque la suppression de vos données est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche.

Comment concrètement exercer ces droits ?

En règle générale, pour faire exercer ces droits :

- Je peux m'adresser aux Délégués à la Protection des Données (DPD) des organismes concernés. Je peux trouver leurs coordonnées dans les notes d'information qui me sont fournies par les établissements de santé qui m'ont pris en charge ou les structures responsables des projets de recherche par exemple. Ces notes peuvent également être disponibles sur le site internet des organismes concernés.
- En l'absence de Délégué à la Protection des Données, je peux le demander directement au professionnel de santé qui m'a suivi.

Pour en savoir plus :

[Les droits pour maîtriser vos données personnelles - CNIL](#)

