

INFORMATION DANS LE CADRE DE LA PARTICIPATION A L'EXPERIMENTATION DE L'UTILISATION DE MON ESPACE SANTE

Qui est responsable du traitement des données ?

Dans le cadre d'une étude conduite par la Délégation au numérique en santé (DNS), prévue par l'arrêté du 15 mai 2024, auprès de personnes volontaires atteintes de pathologies chroniques, la DNS met en œuvre un traitement des données vous concernant.

Quelle est la base légale du traitement ?

Ce traitement est mis en œuvre pour l'exécution d'une mission d'intérêt public, conformément aux dispositions du e du paragraphe 1 de l'article 6 du règlement (UE) 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 (RGPD) et à la Loi Informatique et Libertés (LIL).

Les informations collectées relatives à votre état de santé, qui constituent des données sensibles au sens de l'article 9 du RGPD, sont traitées pour des motifs d'intérêt public conformément au g du paragraphe 2 de l'article 9 du même règlement.

Pourquoi un tel traitement des données est réalisé ?

Les données collectées sont nécessaires pour la réalisation d'une étude menée par la DNS, qui a pour finalité :

1. D'analyser l'utilisation de Mon espace santé par les personnes atteintes de pathologies chroniques ;
2. D'identifier les évolutions à apporter à Mon espace santé, le cas échéant, pour simplifier le parcours de ces personnes et répondre à leurs besoins spécifiques ;
3. D'adapter les outils de communication et d'accompagnement des mêmes personnes pour faciliter leur appropriation de Mon espace santé.

Quelles sont mes données pouvant être concernées par le traitement ?

Les catégories de données personnelles et les informations susceptibles d'être recueillies vous concernant dans le cadre de l'enquête seront les suivantes :

- Vos données d'identification et de contact (nom, prénom, mail, numéro de téléphone) ;
- Vos données relatives à votre état de santé, dont celles issue de votre usage de Mon espace santé ;
- Toutes informations relatives à votre utilisation de Mon espace santé (fonctionnalités utilisées dans le cadre du parcours, attentes, difficultés). Celles-ci ne sont pas collectées de manière automatique mais par le biais d'entretiens et/ou de *focus group*.

Qui aura accès à mes données ?

La DNS, en tant que responsable du traitement mis en œuvre dans le cadre de la réalisation de cette étude, accède, dans la limite du besoin d'en connaître, aux données et informations vous concernant qui ont été collectées et enregistrées.

Les coordonnateurs de Mon espace santé qui sont des agents dépendants des agences régionales de santé (ARS) et des groupements régionaux d'appui au développement de la e-santé (GRADeS - organisation qui accompagne le déploiement du numérique dans les territoires, dépendante de l'ARS), auxquels la DNS a recours en tant que sous-traitants pour réaliser l'étude dans le respect des conditions fixées par l'article 28 du règlement (UE) du 27 avril 2016 susvisé, accèdent, à raison de leur périmètre géographique de compétence et dans la limite du besoin d'en connaître, aux données et informations collectées et enregistrées.

Les associations auxquelles la DNS a recours pour réaliser l'étude dans le respect des conditions fixées par l'article 28 du règlement (UE) du 27 avril 2016 susvisé, accèdent, à raison de leur périmètre de compétence et dans la limite du besoin d'en connaître, aux données d'identification et de contact collectées et enregistrées.

Aucun transfert de données en dehors de l'Union européenne n'est envisagé et aucune diffusion nominative hors de cercle restreint.

Pour information, une restitution agrégée et anonymisée sera partagée largement avec les parties prenantes pertinentes afin de tirer les enseignements sur la stratégie du produit Mon espace santé et l'accompagnement terrain mis en place, dans l'objectif d'aider les citoyens à s'emparer de ce carnet de santé numérique.

Pendant combien de temps mes données seront conservées ?

Les données collectées dans le cadre de l'expérimentation sont conservées jusqu'au terme de l'étude et pour une durée maximale d'un an à compter de leur collecte. Au terme de ce délai, les données seront ensuite détruites par le responsable de traitement et par ses sous-traitants.

Quels sont mes droits ?

Vous pouvez accéder aux données vous concernant, les rectifier, exercer votre droit d'opposition ou à la limitation du traitement de vos données, conformément aux articles 15, 16, 18 et 21 du RGPD.

Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données dans ce dispositif, vous pouvez contacter : dns-rgpd@sante.gouv.fr ou écrire à Ministère de la santé et de la prévention / Délégation au Numérique en Santé (DNS), 14 avenue Duquesne, 75350 PARIS SP 07.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL.