

Information des patients sur leurs données de santé

Vos données de santé

Le Centre Léon Bérard est un Centre de lutte contre le cancer qui participe au service public en matière de cancérologie, en assurant les missions de soins, d'enseignement et de recherche.

Il collecte et conserve à ce titre des données de santé à caractère personnel vous concernant dans le respect des dispositions du Règlement (UE) n° 2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée.

1. Le cadre général de vos droits

Vous disposez des droits suivants sur vos données personnelles¹:

- droits d'accès aux données personnelles vous concernant,
- droit de rectification des données inexactes,
- droit d'effacement des données sous certaines conditions,
- droit à la limitation du traitement des données sous certaines conditions,
- droit d'opposition au traitement de vos données pour des raisons tenant à votre situation particulière.

Vous pouvez faire valoir ces droits en vous adressant au délégué à la protection des données de l'établissement : dpd@lyon.unicancer.fr

Si malgré l'engagement du Centre Léon Bérard à respecter vos droits et à protéger les données vous concernant, vous restez insatisfait, il vous est possible d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle : la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

2. Vos données de santé dans le cadre des activités de soins

Dans le cadre de votre prise en charge médicale par le Centre Léon Bérard, un dossier patient informatisé est créé afin de gérer vos données administratives et médicales. Il est accessible par les professionnels de l'établissement constituant votre équipe de soins. Il est conservé principalement dans les locaux de l'établissement, mais intègre également certaines fonctionnalités qui sont externalisées chez des hébergeurs de données de santé certifiés, garants d'un haut niveau de sécurité. La tenue de ce dossier est une obligation pour le Centre Léon Bérard et permet d'assurer la sécurité de vos soins et la confidentialité de vos données tout au long de votre prise en charge.

Si vous le souhaitez, vous pouvez bénéficier d'un **accès direct** aux informations concernant votre santé, en ouvrant votre portail patient « myCLB ». Vous pouvez également demander une copie papier de votre dossier avec ou sans accompagnement d'un médecin de l'établissement pour vous en expliquer le contenu.

Rappel : seul le patient ou la personne dûment mandatée peut avoir accès au dossier de son vivant. Après son décès, seuls les ayants droit peuvent avoir accès au dossier papier dans les conditions posées à l'article L1110-4 V du code de la santé publique, sauf opposition du patient formulée de son vivant.

¹ Articles 12 et suivants du Règlement (UE) n° 2016/679 « RGPD »

D'autre part, dans le cadre de votre parcours de soins **au-delà de notre établissement**, et sauf opposition de votre part, les informations vous concernant qui sont nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou au suivi médico-social et social et qui ont été recueillies au cours de vos consultations et hospitalisations pourront faire l'objet :

- d'un envoi par messagerie sécurisée de santé aux autres professionnels participant à votre prise en charge et à ce titre membres de votre équipe de soins,
- d'un enregistrement dans votre dossier patient régional (DPPR), accessible aux seuls professionnels de santé que vous aurez explicitement habilités.
- Si vous avez ouvert un DMP (Dossier Médical Partagé), ces informations pourront également y être enregistrées.

Vous avez la possibilité à tout moment de vous opposer à l'envoi de vos données à des professionnels de santé extérieurs à l'hôpital et à l'enregistrement de vos données dans le Dossier patient régional et dans le Dossier Médical Partagé.

3. Vos données de santé dans le cadre des activités de recherche

Le Centre Léon Bérard participe à des **recherches scientifiques** d'intérêt public dans un but d'amélioration de la prévention, du dépistage et du soin.

Cette activité de recherche sur le cancer se nourrit en particulier des données de santé à caractère personnel collectées et générées lors de votre prise en charge ou de votre suivi.

L'utilisation qui peut être ainsi faite de vos données de santé à des fins de recherche est réalisée dans le respect de la réglementation en vigueur, notamment le Règlement (UE) n° 2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée.

Sans préjudice des dispositions des articles L1121-1 et suivants du code de la santé publique relatifs aux recherches impliquant la personne humaine, le Centre Léon Bérard réalise des recherches qui s'inscrivent dans le cadre de programmes de recherche internes et externes.

- **Dans le cadre de programmes internes de recherche**

Dans le cadre de ces activités, et sauf opposition de votre part, vos données de santé peuvent être réutilisées sous une forme pseudonymisée c'est-à-dire en remplaçant votre nom par un numéro. Seul votre médecin référent au sein du CLB connaîtra la correspondance entre ce numéro et votre identité et pourra ainsi le cas échéant revenir à votre dossier médical.

Ces études sont menées par le personnel médical du Centre et les personnes agissant sous leur responsabilité.

Votre participation à ces recherches est facultative et vous disposez de l'ensemble des droits précités rappelés au début de cette note que vous pouvez exercer auprès du médecin qui assure votre suivi médical au sein du centre.

- **Dans le cadre de programmes externes de recherche**

Ces programmes de recherche sont limités à une population ciblée et entrent dans le cadre d'un partenariat formalisé avec des tiers, qu'il s'agisse d'organismes de recherche privés ou publics. Dans le cadre de ces programmes, si des données de santé à caractère personnel vous concernant sont réutilisées, elles seront traitées sous forme pseudonymisée.

Vous disposez à tout moment d'un droit d'opposition à participer à ces recherches.

Vous pouvez également à tout moment vous reporter à l'information spécifique mise à jour régulièrement sur le site <http://mesdonnees.unicancer.fr> qui répertorie et met à jour les recherches ainsi conduites à partir de vos données.

En effet, la liste des destinataires ou catégories de destinataires (partenaire industriel, académique, autorité publique) et coordonnées des responsables de traitement ultérieurs à des fins de recherche évolue constamment selon les besoins de votre établissement.

Les prestataires auxquels le Centre Léon Bérard peut recourir pour la réalisation de la recherche, n'auront également accès qu'à ce numéro dans le cadre strict de l'exercice de leurs missions et sous la responsabilité du Centre.

Les résultats finaux de ces études seront publiés sous une forme qui ne permet en aucun cas votre identification directe ou indirecte. A aucun moment, il ne sera alors possible de revenir à votre identité.

Dans le cadre de ces activités de recherche, qu'il s'agisse de programmes internes ou externes, conformément aux dispositions du RGPD, vos données seront conservées pendant une durée de 2 ans maximum après la dernière publication scientifique liée au projet de recherche concerné. Elles seront ensuite archivées sur un support distinct avec un accès très restreint, pendant une durée maximum de 20 ans.

Sauf opposition préalable de votre part, si, à partir de l'analyse de vos données dans le cadre de ces activités de recherche, un essai thérapeutique peut vous être proposé, votre médecin vous en informera et sollicitera votre consentement écrit conformément aux dispositions des articles L1121-1 et suivants du code de la santé publique.

A retenir

- En aucun cas, vos données médicales ne seront transmises à une structure non dédiée à la lutte contre le cancer notamment les organismes d'assurance.

- A tout moment vous pouvez vous opposer :

→ à l'alimentation de votre Dossier patient régional et de votre Dossier médical partagé,

→ à l'utilisation de vos données pour les activités de recherche

→ à la communication de vos données de santé à vos ayants droit en cas de décès.

Pour cela, vous pouvez renseigner le formulaire disponible sur simple demande auprès des banques d'accueil du Centre Léon Bérard

ou

en version électronique à l'adresse : www.centreleonberard.fr/formulairerefusdonneesdesante