

## NOTE D'INFORMATION A DESTINATION DES PERSONNES

### 1) Qu'est-ce que l'étude "Modélisation , simulation et optimisation du parcours de soins des patients opérés d'une prothèse de hanche ou de genou (PACP) » ?

L'étude " Modélisation , simulation et optimisation du parcours de soins des patients opérés d'une prothèse de hanche ou de genou (PACP) » " s'inscrit dans le contexte de développement d'un forfait de soins au parcours envisagé par l'Assurance Maladie pour le financement de la prise en charge de la mise en place d'une prothèse de hanche ou de genou en France . L'objectif de cette étude est d'étudier la possibilité d'optimiser l'organisation du parcours de soin dans ce cadre en s'adaptant aux profils environnementaux et cliniques des patients .

La réalisation de cette étude s'inscrit dans le cadre de l'exécution d'une mission d'intérêt public dans le domaine de la santé dont est investi le responsable de traitement (articles 6.e. et 9.2.i du RGPD).

L'intérêt public de cette étude, sa qualité scientifique et sa pertinence éthique ont été confirmés par un comité scientifique interne au responsable de traitement et par un comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé, indépendant du responsable de traitement.

Enfin, conformément à l'article 66 de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, l'étude a fait l'objet d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) en date du JJ/MM/AAAA. La CNIL est l'autorité de contrôle chargée de surveiller l'application des règles relatives à la protection des données, afin de protéger les libertés et droits fondamentaux des personnes physiques à l'égard d'un traitement de données.

### 2) Qui réalise l'étude "Modélisation , simulation et optimisation du parcours de soins des patients opérés d'une prothèse de hanche ou de genou (PACP) » " ?

Le responsable de traitement de cette étude, c'est-à-dire l'organisme qui a décidé de sa réalisation et qui en est le responsable juridique, est la Clinique Mutualiste de Saint Etienne, groupe Aesio santé . Pour toute question ou demande spécifique, vous pouvez prendre contact avec le responsable de traitement par courriel à l'adresse [m1sarazin@mutuaite-loire.com](mailto:m1sarazin@mutuaite-loire.com) ou par téléphone en composant le +334 77 81 82 74.

### 3) Quelles données me concernant seront utilisées pour l'étude ? D'où viennent-elles et combien de temps seront-elles conservées ?

Les données qui seront utilisées pour l'étude sont des données de remboursement issues de la base de données nationale SNIIRAM (système national d'information inter -régime).

Ces données contiennent uniquement des informations sur les remboursements issus des différents soins en santé que vous aurez eu et qui sont soumis à une possibilité de remboursements par l'assurance maladie (séjours hospitaliers, consultations, médicaments ....)

Ces données sont complètement anonymisées et il n'est pas possible d'identifier une personne .

Un échantillon de ces données a été mis à disposition par l'assurance maladie. Il correspond à toutes les informations de remboursement de l'année 2017 à l'année 2019 relatives à des personnes ayant été prises en charge en hospitalisation en 2018 pour mise en place d'une prothèse de hanche ou de genou.

L'accès à ces données sera possible pendant une durée de cinq ans à compter de leur date de mise à disposition soit le ../../..

### 4) Qui pourra accéder aux données me concernant ?

Les données sont complètement anonymisées et il ne sera pas possible d'accéder à vos données propres en vertu des règles d'anonymisation strictes engagées par la base de données SNIIRAM.

#### 5) Quels sont mes droits sur les données me concernant utilisées dans cette étude ?

Ces données sont complètement anonymes et il n'est pas possible de vous identifier .

Cependant si vous estimez avoir davantage d'explication sur ce processus d'anonymisation garantissant le respect de l'individu , vous pouvez vous saisir la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour faire une réclamation (<https://www.cnil.fr>).

#### 6) Comment puis-je obtenir plus de renseignements sur l'étude ?

Pour en savoir plus sur l'étude, vous pouvez contacter le responsable de traitement dont les coordonnées sont disponibles au point 2.

Par ailleurs, en vous rendant sur le site internet du Health Data Hub, vous pouvez y découvrir tous les [projets](#) qui sont ainsi menés, et en savoir plus notamment sur le contenu du [catalogue](#) et sur les [engagements du Health Data Hub](#) vis à vis de la société civile. Le Health Data Hub y fournit une information complète et régulièrement mise à jour. Vous pourrez ainsi retrouver des informations sur l'étude "Modélisation , simulation et optimisation du parcours de soins des patients opérés d'une prothèse de hanche ou de genou (PACP) »".

Pour toute question ou demande spécifique, vous pouvez contacter notre Délégué à la protection des données par courriel ([Rrousset@mutualite-loire.com](mailto:Rrousset@mutualite-loire.com)) ou par voie postale (Monsieur Raoul Rousset - Responsable Sécurité des Systèmes d'Information- groupe Aesio- 58 rue Robespierre -42100 saint Etienne) ou le Délégué à la protection des données du Health Data Hub par courriel ([dpd@health-data-hub.fr](mailto:dpd@health-data-hub.fr)) ou par voie postale (Health Data Hub, à l'attention du Délégué à la protection des données, 9 rue Georges Pitard, 75015 Paris)".